

## **Cuerpos Intervenidos**

Experiencias corporales diferenciadas de la feminidad y el cáncer de seno

Monografía de grado

Escuela de Ciencias Humanas

Programa de sociología

Presentado por:

Lina López Domínguez

Directores:

Claudia Margarita Cortés García

Bastien Bosa

Semestre II, 2015

## **Agradecimientos**

A Claudia Cortés, mi Directora de Tesis, por su paciencia, dedicación y amor a la enseñanza. La realización de esta tesis hubiera sido imposible sin su apoyo. Un profundo agradecimiento, por haber puesto su corazón en mi proyecto.

A Bastien Bosa, mi Director de Tesis, por su perseverancia y de quién aprendí que siempre se pueden lograr mejores resultados.

A todas las mujeres que hacen parte de la institución AMESE, que permitieron y me ayudaron a que este proyecto se materializara. Un especial agradecimiento, a Lina Kamel y a Clarena Rodríguez, quienes me llenaron de amor y me apoyaron en cada una de mis visitas a los grupos.

A todos los profesores de la Universidad del Rosario. Gracias por el tiempo y la dedicación que invirtieron en mi aprendizaje. En especial, gracias a María José Álvarez, quien con su conocimiento y paciencia me apoyo durante la creación de este proyecto de investigación.

A mis papás, por enseñarme a hacer las cosas con felicidad y amor.

A Natalia y a Crystal, por acompañarme en las largas noches y en los días de mal humor.

A mis amigos, por leerme, soportarme y alentarme cuando las cosas no resultaban fáciles. Gracias por estar junto a mí en todo el proceso.

## Contenido

<b>Introducción .....</b>	<b>5</b>
Metodología.....	10
<b>Las mujeres y sus feminidades: .....</b>	<b>19</b>
<b>“Girl, you will be a woman soon” .....</b>	<b>19</b>
<i>Sol</i> .....	21
<i>Natalia</i> .....	22
<i>Analí</i> .....	23
<i>Laura</i> .....	25
<i>Ana María</i> .....	26
<i>Andrea</i> .....	27
Apariencia y Niñez.....	28
Apariencia .....	29
Comportamiento.....	31
Sexualidad.....	33
<b>Las rutas hacia el diagnóstico .....</b>	<b>39</b>
<b>“Cada una es única, cada cáncer es único” .....</b>	<b>39</b>
<i>El comienzo del fin</i> .....	39
<i>¿Y el dolor?</i> .....	47
El tratamiento:.....	50
“Sé paciente, confía y lucha” .....	50
<i>La vida familiar</i> .....	52
<i>La vida laboral</i> .....	55
<i>Vida financiera</i> .....	57
<i>Apropiación del conocimiento médico</i> .....	58
<b>“A mi me importa”: El cuerpo con cáncer, un cuerpo escrito .....</b>	<b>62</b>
Cuerpo interior y Cuerpo exterior.....	63
<i>Dicotomía mente y cuerpo</i> .....	65
Cuerpo individual: Los cuerpos intervenidos .....	68
<i>La percepción de los otros y la percepción propia</i> .....	69
<b>¿Cáncer de qué? De todo el cuerpo .....</b>	<b>73</b>
La Recuperación.....	73
<i>La vida laboral</i> .....	73
<i>El dolor crónico</i> .....	76
<i>La enfermedad después de la enfermedad</i> .....	77
<b>Cuerpos femeninos e intervenidos .....</b>	<b>83</b>
Apariencia .....	83
<i>Diseño del cuerpo y sus dispositivos</i> .....	85
Sexualidad y vida en pareja .....	92
Comportamiento.....	95
Ser mujer es ser joven.....	100

<b>Conclusiones.....</b>	<b>103</b>
Las desigualdades frente a la protección social.....	103
Ser mujer después del cáncer de seno .....	106
Los cuerpos intervenidos.....	109
<b>Bibliografía.....</b>	<b>112</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>114</b>
Anexo 1. Instrumento de Recolección de información.....	114
Anexo 2. Consentimiento informado .....	117
Anexo 3. Guía de manejo GPC .....	118
Anexo 4. Procedimientos Médicos. ....	119
Anexo 5. Cáncer y estadios. (BreastCancer.org).....	120
Anexo 6. HER Positivo (Breastcancer.org).....	122

## Introducción

Siempre he sido una persona que se levanta temprano. Desde pequeña me acostumbré a esperar en la cama hasta que mis papás se levantaran a hacer el desayuno. Una de esas mañanas mi mamá estaba hablando por teléfono y yo estaba muy pendiente a que ella terminara la llamada para levantarme, cuando escuché que ella decía: “no le he dicho nada a las niñas para no preocuparlas”. La preocupación me invadió, yo era una de las niñas. Cuando mi mamá me llamó a desayunar no pude evitar preguntarle, qué era eso que ella no nos quería contar. Ella se quedó mirándome y me dijo que un examen le había salido extraño y que debía esperar que decía el médico. En ese momento, mi mamá esperaba la respuesta de una biopsia, ya que le habían detectado unas “bolitas” de apariencia dudosa en el seno derecho. Cuatro días después tenía la cita con el médico, para que él le diera los resultados. Estuvimos hablando toda la mañana por teléfono, pero en la tarde ella dejó de responder mis llamadas, en ese momento sólo quedaba esperar lo peor. Llegó a la casa temprano, lo cual no era usual, y me dijo: “hija tengo cáncer”.

La fuerza de la palabra *cáncer* es apenas imaginable para las personas que no han sido afectadas por la enfermedad. En cuestión de segundos, la vida deja de ser algo permanente e insignificante y la muerte se convierte en una sombra de todos los pensamientos y acciones. En ese momento, sólo le dije que iba a ser su soporte y la iba acompañar en todo el proceso. Las citas médicas eran en el centro de oncología de una clínica en el Norte de Bogotá. En este edificio, hay un piso destinado a las mujeres que tienen cáncer de seno. Íbamos casi todos los días. Mientras a ella la atendían yo me quedaba sentada afuera. Eran muchas las mujeres que lloraban recién diagnosticadas, otras no tenían cabello, algunas rezaban y miraban con miedo, porque hasta ahora traían los exámenes para lectura.

Hasta ese momento, pensar la salud, la enfermedad, el cuerpo y sus cuidados era para mí un pasatiempo. Temas que me apasionaban. Pero en esa sala de espera, esas reflexiones se convirtieron en personas y dejaron de ser temas interesantes de sociología light para convertirse en experiencias que redefinían mis concepciones del sufrimiento humano. Me tardé seis meses en ser capaz de enfrentar esta experiencia y convertirla en el centro de mi investigación. Siempre que me acercaba al tema encontraba razones para alejarme de él. Hasta

que un día cayó en mi manos un texto que decía que los humanistas debemos guiar nuestras investigaciones por aquello que conocemos y nos moviliza. Claro, el tema del cáncer lo hacía.

Empecé buscando que había sobre el tema y encontré un proyecto fotográfico y un documental (Kearns, Guerin, & Pool, 2011) (Jay, 2011). Ambos eran increíbles y cada vez me hacían sentir más segura del tema. Pero, al mismo tiempo, me hacían sentir que las mujeres que estaban en estos trabajos eran invisibles, ya que la voz que predominaba era la de las personas detrás de la cámara. Así, me di cuenta que quería guiar mi tesis por la voz de las mujeres que habían pasado por esta experiencia y, al empezar a hablar de enfermedad, me fue inevitable encontrarme con la idea del cuerpo e inconscientemente mi tesis empezó a reunir todos los temas que me habían apasionado a lo largo del pregrado, a través de este concepto.

Al igual que la mayoría de personas, daba mi cuerpo y el de los demás por hecho. No era consciente de él. Pero, al empezar a acercarme a la enfermedad, este empezó a hacerse visible. Deborah Lupton, al analizar la enfermedad como una experiencia cultural, dice que la conciencia corporal llega en el momento que sentimos dolencias, malestares o nos informan que algo anda mal (Lupton, 1994, p. 20). En mi caso, fue la cercanía a la enfermedad, desde mi experiencia con mi mamá y desde mi interés académico, los que me permitieron ver el cuerpo como una realidad material.

Esta conciencia del cuerpo estaba presente en la experiencia de todas las mujeres que habían pasado por el cáncer de seno. Ellas eran capaces de vivenciar y expresar que el cuerpo no es una realidad dada, sino que, en su configuración, intervienen múltiples fuerzas, las de ellas, las de sus familias o sus seres cercanos y significativos, las de las instituciones y las de los colectivos. Se hizo evidente, en cada una de sus historias, que el “universo social” participa en el moldeamiento de sus cuerpos y de sus vivencias corporales (Wacquant, 2006). De esta manera, el cuerpo lo voy a entender como el centro de experiencias por el cual conocemos el mundo, y el cual se ve afectado y afecta el mundo social.

Nancy Scheper Hughes y Margaret Lock argumentan que, dentro de cada cuerpo, hay tres cuerpos: El primero, el individual, en el cual las personas son conscientes de la enfermedad y la salud. El segundo, el social, es aquel atravesado por los discursos dominantes de un grupo social y que determina las expectativas del cuerpo. El tercero, el cuerpo político, es aquel en el que hay relaciones de control y poder a través de dispositivos; en este, se

manifiestan las normas del grupo sobre los comportamientos del individuo (Scheper-Hughes & Lock, 1987).

En esta aproximación, el cuerpo se debe ver como el lugar donde se materializan las categorías sociales. En este caso, es posible ver las múltiples formas en que las diferencias de clases definen feminidades y tienden a moldear nuestros cuerpos y adecuarlos a las exigencias del grupo social en la que vivimos (Esteban, 2004). Así, el cuerpo se convierte en una parte de la identidad de las personas y, a su vez, en su forma de hacer parte de su grupo social.

Cada grupo social tiene unas tendencias sobre cómo se debe pensar, sentir y actuar. Estas mismas indican a las personas del grupo cómo deben enfrentarse a sus cuerpos. Por ejemplo, determinan el grado de interés que conviene prestar a las sensaciones corporales. Esto llega a influir en la importancia de hablar sobre el cuerpo, en la importancia de comunicar las sensaciones y en aceptar, expresar y recurrir a la atención médica (Boltanski, 1975).

El interés que tienen las personas en su cuerpo, tanto en la parte física como en las sensaciones, varía según la jerarquía de clase, argumenta Luc Boltanski. Este autor propone que estas normas sobre el cuerpo son las que le indican a las personas como caminar, moverse, bailar, maquillarse, la forma como deben tocar, los comportamientos según la edad, etc. De esta manera, todas las prácticas corporales pueden analizarse desde una perspectiva de clase (Boltanski, 1975).

Por lo tanto, las experiencias corporales varían según la posición en el mundo social. Es decir, el cuerpo “es un artefacto” (retomando el concepto de Scheper-Hughes) que adquiere una condición política que nos marca como agentes sociales. La condición política del cuerpo en este trabajo busca convertir procesos de la vida privada en procesos de interés colectivo y social.

Uno de los procesos privados que voy a trabajar es el de las feminidades, debido a que el cáncer de seno es una enfermedad que afecta directamente a las mujeres. En este sentido, me interesa explorar como, en los cuerpos femeninos, converge lo individual, lo social, lo biológico, lo simbólico y lo físico durante la experiencia de la enfermedad. En este punto, debe aclararse que, en el caso tanto de las mujeres como de los hombres, el cuerpo y la enfermedad se viven de manera diferente. Como lo argumentan Pinn (2003) y Hellman

(2007), esta experiencia se configura socialmente debido a las influencias del género, particularidades culturales, económicas y sociales, a los factores de conducta, a los límites geográficos, entre otras. De esta manera, las normas y las relaciones de género pueden actuar como elementos que definen la experiencia y trayectoria de la enfermedad.

En el caso de las mujeres, algunas autoras sugieren que, el género se traduce en discursos de feminidades que se convierten en prácticas en sus cuerpos. Para Rose Weitz, los imaginarios de las mujeres parten de sus cuerpos. Así, ésta autora utiliza como categorías de análisis los siguientes aspectos: la sexualidad, la apariencia y el comportamiento (Weitz, 2010).

Con esos tres aspectos convergiendo en la corporalidad del cuerpo femenino, Weitz construye dos tipos de feminidades: las mujeres como madres y las mujeres como objetos de deseo. Esta división es aquella que propone que las mujeres están ligadas a imaginarios de maternidad, la mujeres madres, o asociadas a una feminidades sexualizadas, las mujeres “putas” (Young, 2010, p. 186). En primer lugar, la autora argumenta que las mujeres madres son aquellas capaces de brindar un amor puro e incondicional. Estas formas de feminidades se definen desde ideales de pureza que dejan de lado la sexualidad. Asimismo, esta tipología define a las mujeres como personas que buscan cuidar y proteger aquellos vulnerables. Además, Arango resalta que, este rol de cuidado, les ha brindado a las mujeres un lugar en el núcleo familiar desde el que recibe una gratificación simbólica y emocional. Sin embargo, para cumplirlo las mujeres suelen vivir un descuido de sí mismas, debido a que este rol del cuidado del otro demanda tiempo, vitalidad y dedicación (Arango, 2011).

En segundo lugar, la autora explica que, las mujeres vistas como objeto de deseo son aquellas sexualizadas, quienes están sometidas a la “contemplación masculina” para configurar su identidad y lograr su validación (Young, 2010). La autora resalta que, los modelos de feminidades mencionados anteriormente están contruidos desde unos ideales sobre lo que implica ser mujer, basados en una cultura patriarcal, y una agencia femenina que busca alcanzar estos ideales con el fin de acceder a un mejor estatus social. Así las mujeres son sometidas, pero al mismo tiempo se sienten emancipadas cuando logran estar cerca a estos ideales (Gagné & McGaughey, 2010, p. 201).



Esta posición, ayuda a visualizar la relación que existe entre el cuerpo y la feminidad. Sin embargo, no permite ver las diferencias que existen entre estos cuerpos, ya que como había mencionado antes, los cuerpos se construyen desde el entorno social y así se ven impactos por condiciones laborales, económicas, históricas, entre otras. Además, no se consideran cuerpos que se salgan de lo “normal”, por ejemplo, los cuerpos que han sido marcados por enfermedades.

Las huellas de la enfermedad cambian la corporalidad de las personas, transformando la información que transmiten, la identidad que construyen, la adscripción a grupos sociales, entre otras cosas. En el caso del cáncer de seno, las mujeres se ven sometidas a cambios que pueden afectar la forma como ellas experimentan sus cuerpos y sus feminidades. Las cirugías, quimioterapias y radioterapias tienen consecuencias tanto a corto como a largo plazo. Por un lado, el cuerpo cambia de manera temporal: el pelo se cae, deben portar los tatuajes de la radioterapia, tienen sensibilidad en la piel, puede haber mutilación parcial o total de los senos y la pérdida de las uñas y cejas, entre otros. Por el otro, el cuerpo queda marcado de por vida, ya que la textura del pelo cambia, la intervención deja cicatrices permanentes, el tratamiento hormonal acelera la menopausia, hay pérdida de la visión y en muchas ocasiones las mujeres se ven obligadas a someterse a una histerectomía, entre otros.

Así, esta perspectiva me permite visualizar cómo los cuerpos de las mujeres que sufren cáncer de seno se convierten en campos de luchas de poder, donde se resiste, se domina, se materializan discursos de género, de enfermedad y medicina. Teniendo en cuenta que este es un caso que lleva al límite la configuración de la feminidad.

Así, las preguntas que guiaron mi investigación fueron *¿Cómo las trayectorias personales afectan la experiencia de la enfermedad? ¿Cómo la experiencia de la enfermedad afecta sus trayectorias personales? ¿Cómo se configuran las feminidades desde el cuerpo intervenido en el caso de las mujeres que han sido tratadas contra el cáncer de seno?* Estas inquietudes generales me llevaron a indagar en las experiencias particulares de las mujeres que han sufrido el cáncer, en los procesos de la enfermedad y la relación de la feminidad con el cuerpo.

Este texto lo organicé siguiendo una doble lógica. Por un lado, entender la “carrera”(Becker, 1963) de la enfermedad. El concepto de carrera social, que voy a utilizar en

mi texto, hace referencia a la secuencia de etapas que todas las mujeres afrontan durante la enfermedad; las que yo identifique fueron: diagnóstico, tratamiento, recuperación y después de la enfermedad. Estas etapas no reflejan solamente una evolución médica, sino que tienen una dimensión social: cada etapa, se enmarca en un contexto específico y se caracteriza por la existencia de discursos y dispositivos sociales diversos que moldean las experiencias de todas las mujeres con cáncer de seno, aunque se diferencian en la forma como se desarrollan según su trayectoria social.

Por el otro lado, “la trayectoria” de cada mujer. La trayectoria social de cada una está determinada por su posición en el espacio social, en el cual las personas ocupan diferentes lugares según sus capitales económicos y culturales. Así, su carrera de la enfermedad se ve determinada por factores como su lugar de origen, su nivel educativo, sus normas sociales, su capacidad adquisitiva, entre otros factores. Estos factores, mencionados anteriormente, ayudan a determinar la forma como las mujeres van a pensar, sentir, actuar y compartir con las demás personas de su grupo. Al utilizar estos dos conceptos puedo evidenciar como la experiencia de la enfermedad tiene una secuencia de etapas común para todas las mujeres, pero que son vividas de manera diferente según su trayectoria social.

De esta manera, este trabajo logró mostrar a través de casos individuales como cada historia de vida está inserta en unas dinámicas sociales, que si bien dan espacio a una particularidad, estas son el reflejo de condiciones sociales pre-existentes que afectan de igual manera a otras mujeres de sus mismos grupos.

## **Metodología**

Debido a la pregunta que guió mi proyecto, esta investigación fue de carácter cualitativo, con el fin de privilegiar las opiniones y las experiencias de las mujeres que fueron parte de este trabajo (Clifford, 1990). Así, la metodología que escogí fue un ejercicio etnográfico. En este, elaboré notas de campo, cartografías corporales y entrevistas, con las cuales busqué obtener datos en torno a la percepción y prácticas de las mujeres, sobre sus cuerpos, la enfermedad y las feminidades.

El lugar que elegí para la etnografía, fue un grupo de apoyo para mujeres con cáncer de seno en la ciudad de Bogotá, el cual hace parte de las actividades de una fundación. La

fundación, fue creada en el 2004 por un grupo de amigas que tenían cáncer de seno. Su intención, fue generar un espacio que acompañara a las pacientes y ayudara a promover la detección temprana de este tipo de cáncer. Este proyecto, fue apoyado por dos reconocidos médicos e investigadores, quienes trabajan en la búsqueda de un tratamiento más eficaz contra el cáncer de seno. Actualmente, esta fundación tiene programas de información sobre la enfermedad, acompañamiento a las mujeres durante el tratamiento y programa de incidencia en la política pública. Durante el desarrollo de esta investigación, la fundación me permitió trabajar en el grupo de apoyo, que organizan cada semana en las instalaciones de una clínica de élite en la ciudad de Bogotá. Estos espacios se han construido como un lugar donde las mujeres comparten con otras personas que están o han pasado por su situación. Aquí, ellas pueden resolver dudas en cuanto a procedimientos médicos, trámites legales, malestares de la enfermedad, entre otros.

Los grupos de apoyo, tenían mujeres de todas las partes de la ciudad, debido a que las voluntarias pasan por la zona de quimioterapias de todas las clínicas y hospitales promocionando este espacio. Esto fue importante para esta investigación, ya que se reúnen mujeres de todas las clases sociales, con diferentes condiciones materiales y diferentes servicios médicos. No obstante, el lugar donde se desarrolla el grupo limita la participación de muchas mujeres, debido a la distancia de sus hogares o por el mismo hecho de pagar los pasajes del bus. Por ejemplo, en alguna ocasión muchas de ellas reconocieron que su participación del grupo dependía de si sus parejas les ayudaban con el dinero para el transporte. Además, al ser en una Clínica que se considera de élite, algunas mujeres no se sentían a gusto para asistir con frecuencia. Por lo tanto, el grupo era diverso en experiencias y trayectorias sociales. Este fenómeno es poco frecuente en el sistema de salud del país, ya que este tiene mecanismos que segregan las pacientes según su capacidad adquisitiva.

Estuve yendo a estos espacios por seis meses. En este tiempo, me encontré con mujeres, que estaban interesadas en mi investigación, otras que sentían bastante simpatía por mí, quienes estaban interesadas en saber porque alguien de tan corta de edad estaba en el grupo. Al mismo tiempo, estaban las voluntarias, quienes son las personas encargadas de organizar los grupos de apoyo. Dentro de las voluntarias, la heterogeneidad es igual de amplia que en las pacientes: lo único que las diferencia es que son mujeres que han sido dictaminadas

como libres de cáncer, en sus palabras son “sobrevivientes” y su labor en el grupo es guiar a las otras mujeres por el proceso que ellas ya han superado. En ellas, encontré bastante respaldo durante todo el proceso, compartían fácilmente sus historias y me ayudaron a integrar con las demás mujeres del grupo.

Asimismo, en el grupo encontré mujeres que no estaban de acuerdo con mi presencia. Por ejemplo, algunas de las mujeres del grupo no hablaban conmigo sobre su experiencia, ya que no sentían la misma fraternidad y simpatía que compartía con el resto de las participantes. Sin embargo, la psicóloga del grupo siempre al presentarme les contaba que mi mamá había pasado por el mismo proceso y eso se convirtió en mi As bajo la manga en muchos momentos de interacción.

Mis primeras veces en la fundación fueron difíciles. La mayoría de las mujeres tenían un grupo de amigas y yo no sabía cómo interferir en las actividades de ellas durante la tarde. Sin embargo, con el paso del tiempo, yo también empecé a hacer mi grupo, a sentarme siempre con las mismas mujeres, a contarles de mi vida en la universidad, de los trabajos, de mi familia, mientras ellas me contaban sus cosas. Los procesos de sus tratamientos, su enfermedad, su rutina en las casas, de sus hijos. En estos momentos, comprendí que ser investigadora, en estas situaciones, es aprender a acompañar a las personas en los caminos de su lógica, aprender a confiar en ellas y en la información que surge al escuchar las experiencias de cada una. (Guber, 2000). Poder llegar a lo que se considera más valioso: las emociones, lo profundo, lo que determina las acciones (Guber, 2000). Es decir, poder conocer sus discursos y prácticas, las cuales dependen de sus trayectorias de vida. Acceder a la vida privada de cada una, reconociendo en ellas los factores sociales que las configuran.

Hablar de cáncer se considera un tema sensible, pero en el grupo no lo era. Así que yo podía con mucha tranquilidad preguntarles por sus cuerpos, medicamentos y procesos. Entre ellas se habla de la enfermedad con naturalidad, en un lenguaje medicalizado que van aprendiendo durante el proceso. A la vez que comparten una y otra vez procedimientos que para las personas de sus entornos ya son repetitivos, pero que han dejado marcas “invisibles” en sus vidas. Así, todas consideraban este espacio como un momento sagrado para curar la soledad que les ha hecho sentir la enfermedad. Para mí, a su vez, es un tema sensible, cargado de emociones y subjetividad. Pero, al igual que ellas, comparto ese lenguaje médico, sobre

cirugías, mastectomías, medicamentos, hormonas y exámenes. Esto me permitió cerrar un poco la brecha entre investigadora e investigadas, a pesar de que no puedo dar cuenta de la experiencia, ya que no viví en mi propio cuerpo la enfermedad, tuve una cercanía con la misma lo cual me ayuda a comprender sus miedos, dudas y metáforas en torno a la enfermedad

La ventaja de este método es que me permitió dar una mirada al mundo de otras personas, resaltando los aspectos que las mujeres que hicieron parte de mi investigación consideraron importantes (Clifford, 1990). A pesar de que la etnografía me permitió hacer parte de las actividades cotidianas del grupo, mi espacio de investigación no me permitió seguir las en el desarrollo de sus actividades cotidianas fuera del grupo, donde pude haber conocido sus interacciones familiares y sus prácticas en la intimidad, ya que mi posición como investigadora me hacía una persona ajena y me limitaba al espacio de la fundación (Clifford 1990, p. 68). De igual forma, los espacios del grupo ofrecían una riqueza en experiencias que pude conocer para construir este trabajo.

Además, de la distancia por no tener la enfermedad, con algunas existía una “distancia de clase” y con otras una “distancia generacional”. Estas distancias hacían que mi interacción fuera más “natural” con algunas mujeres que con otras, porque compartíamos temas de conversación, gustos, intereses y experiencias. Asimismo, en el espacio del grupo, tenía acceso sólo a mujeres que habían sufrido la enfermedad. Por lo tanto, este trabajo no da cuenta de las percepciones de los médicos y las demás instituciones cercanas a la problemática.

La investigación fue un momento de reflexividad donde la interacción con las mujeres permitió generar un espacio en donde ambos mundos, el mío como investigadora y el de ellas como “participantes”, convergen. Como lo expresa Rosana Guber, “aludimos a la reflexividad desde un enfoque relacional, no ya como lo que el investigador y el informante realizan en sus respectivos mundos sociales, sino como las decisiones que toman en el encuentro, en la situación del trabajo de campo” (Guber, 2005, p. 49). Este enfoque dialógico permeó los diferentes momentos de la investigación en el trabajo de campo y me ayudó a reconocer cuáles temas eran más importantes para ellas, y así privilegiar su lugar en la producción de este texto.

En el trabajo de campo, utilicé como herramienta la recolección de notas de campo. Estas se llevaron de manera diaria y guardaron descripciones cotidianas sobre lo que se

observó, se escuchó y se experimentó en el grupo de apoyo. Ante todo, es importante resaltar que estas notas se tomaron en el momento en que la presencia del diario no afectara la interacción y fueron transcritas en otro espacio, lo cual permitió que en estas anotaciones existan procesos de reflexividad sobre mi experiencia como investigadora en el campo (Clifford, 1990).

Asimismo, en los espacios que compartí con las mujeres, realicé entrevistas no dirigidas (Guber, 2001), donde las mujeres profundizaron en los aspectos que consideraban importantes y dieron visibilidad a ciertos aspectos que yo no consideré en el momento de plantear la investigación. Además, utilicé una guía (Anexo 1) que me permitía cubrir los aspectos que consideré importantes en el desarrollo de la investigación. A lo largo de la investigación, y producto del continuo proceso de interpretación de los datos, esta guía fue transformada respondiendo a la experiencia de las mujeres con las que trabajé.

Con la información recolectada en estas entrevistas, elegí seis casos en los cuales profundicé con la finalidad de elaborar unas historias de vida. Opté por un tipo de historia de vida que partiera de un evento específico, la enfermedad y su proceso, donde resalté la trayectoria social para reconstruir la historia de sus cuerpos y sus experiencias como mujeres. Tomé esta decisión, ya que para comprender el impacto que tuvo la enfermedad en la configuración de las feminidades, era necesario tener un referente de las mismas antes de la enfermedad. Para lograr esto, utilicé como estrategia de construcción de las historias de vida desde la noción de carrera. Primero, las experiencias en torno a las feminidades que las mujeres habían construido antes de la enfermedad. Segundo, el evento de la enfermedad, consiste en los momentos del diagnóstico y del tratamiento. Tercero, la etapa de la adaptación de las mujeres a su vida cotidiana después de la enfermedad.

A pesar de que en el momento inicial, las dos herramientas de recolección de datos que mencioné anteriormente parecían cubrir todos los aspectos de la investigación, tuve varias dificultades para que las mujeres hablaran sobre sus cuerpos. Por un lado, el cuerpo enfermo e intervenido se ha construido como un lugar de vergüenza y, por lo tanto, las mujeres participantes de la investigación no se sintieron a gusto hablando de él. Por el otro lado, y como dice Deborah Lupton, el cuerpo es un lugar invisible que se evidencia ante un evento confrontador como el cáncer. Sin embargo, se hace complicado hablar y generar discursos

sobre elementos que no pertenecen al mundo de las ideas sino al mundo físico (Wacquant, 2000). Así, era muy difícil profundizar en la forma en la que las intervenciones corporales, producto de la enfermedad, las impactaron. Por lo tanto, opté por hacer unas cartografías corporales que giraron en torno a las emociones y sensaciones que les producían sus cuerpos.

El abordaje de cartografía corporal que utilicé fue el de Carlos Trosman, quien propone que, en la construcción del modelo del cuerpo, las personas explicamos, creamos y desarrollamos las huellas de nuestras experiencias dando cuenta de nosotros mismos y de la realidad que nos rodea (Trosman, 2013). Así, estas producciones cambian según la cultura y la época, variando los ropajes, los accesorios, los ideales de belleza, entre otros factores. La instrucción que les di a las mujeres del grupo, para desarrollar esta actividad, fue que se dibujarán a sí mismas y a sus sentimientos frente a sus cuerpos.

Las mujeres que entrevisté, fueron las mismas que elaboraron las cartografías. Las elegí de acuerdo, a un criterio de experiencia de la enfermedad y trayectoria social. En un primer momento, busqué experiencias de cáncer diferentes. Tomé como referente la incidencia de la enfermedad, el tipo de tratamiento, la duración del mismo, la etapa de recuperación y la edad de la mujer. En un segundo momento, seleccioné las mujeres según su trayectoria social, teniendo en cuenta variables de tipo socioeconómico como el nivel educativo, ocupación, el estrato y el tipo de servicio médico. La última variable, el servicio médico, la consideré debido a que según este servicio las mujeres pueden acceder a diferentes clínicas, médicos, tratamientos y el tiempo de diagnóstico cambia. Todas estas variables, me permitieron ver cómo cambia tanto la recuperación como la vivencia de la enfermedad.

Este, al ser un trabajo de carácter etnográfico, lo analicé e interpreté utilizando un modelo deductivo inductivo de análisis cualitativo, de la siguiente manera: cada una de las entrevistas y observaciones fueron analizadas utilizando categorías. En primer lugar, hice una reducción de datos como fase inicial del análisis y con el fin de hacer los datos manejables. En segundo lugar, comencé con la codificación y categorización de cada una de las transcripciones y el registro de información escrita. El análisis lo realicé de acuerdo a las preguntas del estudio siendo clasificados en categorías preestablecidas y emergentes. Los datos los maneje en matrices cualitativas de análisis que se apoyaron en la elaboración de mapas conceptuales y relacionales. Todo el proceso se basó en el análisis narrativo consistente

en el estudio de los discursos que se generan y se reproducen alrededor del problema central de estudio (Abbot, 1992), buscando encontrar patrones, relaciones y generar conclusiones.

Las categorías que se construyeron a través del marco teórico estaban pensadas alrededor del eje de feminidades, cuerpo y cáncer de seno. Asimismo del trabajo en campo surgieron otras categorías, que permitieron guiar la investigación desde la experiencia de las mujeres del grupo. La primera problemática que surgió y que ayudó a darle mayor profundidad a la investigación fue la de clase, desde este concepto el proyecto ya no sólo buscó entender cómo las mujeres veían impactada su feminidad por el cáncer, sino cómo las trayectorias de vida de cada una de ellas, también, influían en este impacto. Además, surgió el trabajo, como otro problema central en la vida de las mujeres que hicieron parte de la investigación.

Por ser un tema de estudio que incluye factores médicos, población vulnerable y humana es importante tomar en cuenta consideraciones éticas. Por lo tanto, en esta investigación les solicité un consentimiento individual a las participantes en el estudio, el cual fue pedido con la presencia de dos testigos, bien de manera escrita o bien de manera oral, dejando constancia del día y hora (Anexo 2). En el momento de pedir el consentimiento les expliqué los objetivos del proyecto, la utilidad de la información, la confidencialidad en relación con los nombres de las participantes, el carácter voluntario de la participación, los beneficios previsibles y el riesgo de daño en cada una de ellas. Las grabaciones producto de los encuentros con las mujeres sólo fueron escuchadas por mí, en carácter de investigadora y por mi directora de tesis, Claudia Cortes. Además, se dejó constancia que esta investigación cumple con la declaración de Helsinki y con los estándares colombianos para investigación en salud y se considera de riesgo menor al mínimo (Resolución # 8430 1993 del Ministerio de Salud).

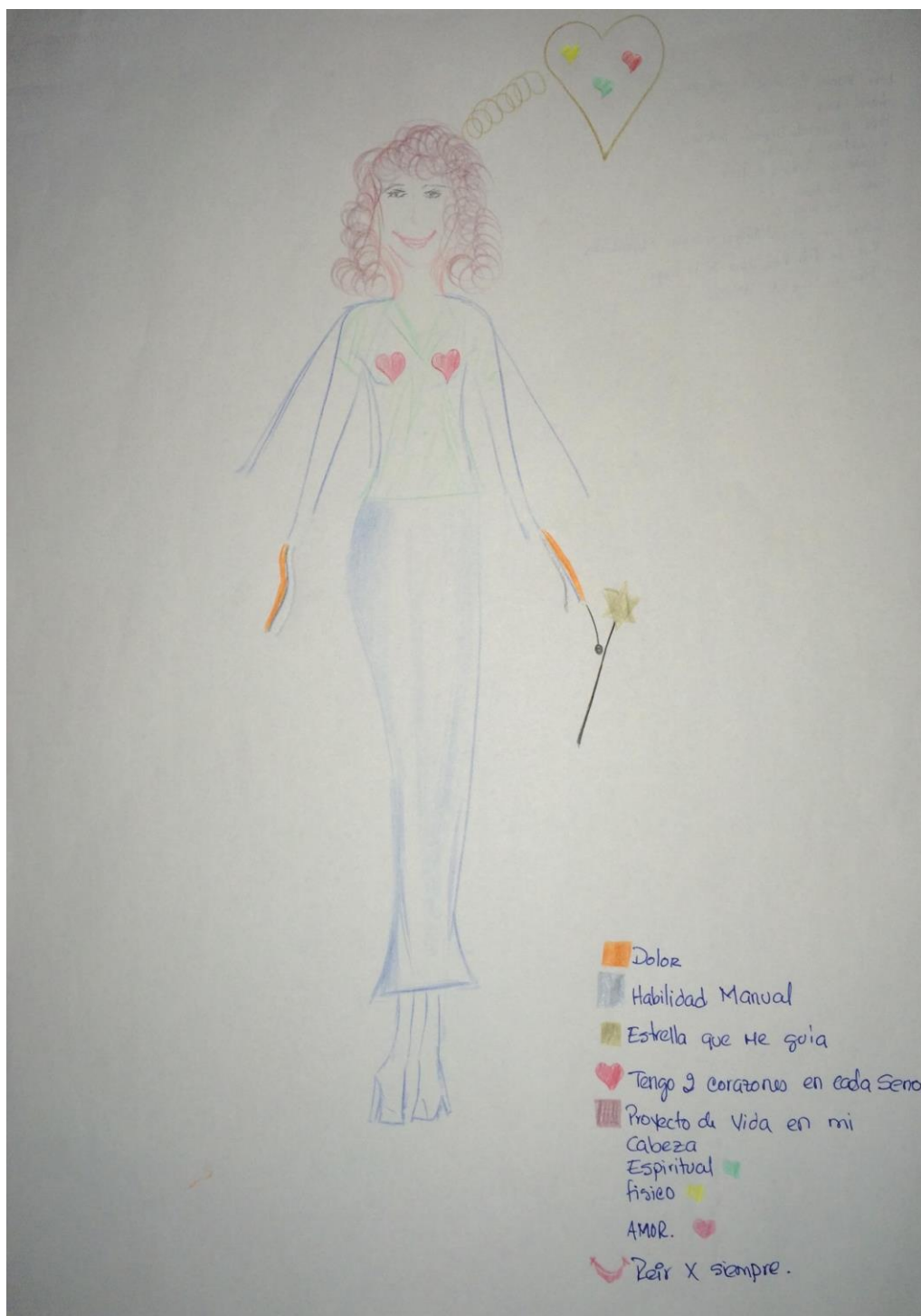
Además, con el fin de no hacer uso de la población sin que ellas obtuvieran un beneficio de mi investigación, al iniciar el trabajo de campo acordé con la fundación que dejaría una copia de mi tesis en la biblioteca de la organización para que puedan hacer uso de la información en la formulación de sus programas. En cuanto a las pacientes en un primero momento se pensó en dejar un poster digital, en el cual estuvieran plasmados los resultados de mi tesis, en un lenguaje claro y accesible para que les pudiera servir de insumo en el



conocimiento de su enfermedad y su nueva corporalidad. Sin embargo, a lo largo de mi trabajo en el grupo noté que este poster no respondía a los intereses y las necesidades de las asistentes, así que opté por realizar una actividad que les dejara un proyecto construido por todas nosotras en uno de los espacios del grupo de apoyo. La actividad consistió en la creación de un espejo de papel, en el cual ellas pueden verse y al mismo tiempo pudieran escribir. Así, les pedí que escribieran algún mensaje a las mujeres que hasta ahora llegaban o iban a llegar al grupo. La idea fue que el mensaje sirviera de ayuda a las nuevas mujeres en el camino de la enfermedad.

El texto presenta, en el primer capítulo, a las mujeres y sus feminidades antes de la enfermedad. El segundo capítulo, habla del diagnóstico. El tercer capítulo, se enfoca en el tratamiento. El cuarto capítulo, qué pasa con el cuerpo. El quinto capítulo, es la recuperación y los primeros efectos después de la enfermedad. El sexto y último capítulo, cómo se afectaron las feminidades después de la enfermedad. Finalmente, las conclusiones.

La principal dificultad para estudiar el cuerpo y los temas relacionados al mismo, es construir el objeto de estudio, sin apropiarse de los discursos de las disciplinas que lo han estudiado de manera tradicional, como la medicina y la biología. Sin embargo, es aquí mismo donde tiene pertinencia este tipo de trabajos. Las ciencias humanas tienen la capacidad y el deber de cuestionar los discursos que se han construido desde las otras disciplinas, desnaturalizando el conocimiento para hacer aproximaciones interdisciplinarias a este tipo de problemáticas. En el caso de las ciencias sociales, estas aproximaciones permiten una comprensión plural de la salud donde se busca entender e interpretar cómo las personas explican sus propios procesos frente a la salud, a la enfermedad y a la atención. Las humanidades al campo de la salud. Además, pueden brindar herramientas para incluir los aspectos políticos y éticos vinculados con los sistemas y las prácticas médicas, destacando la importancia de la participación de las personas, sus trayectorias y sus percepciones para entender sus problemas tanto en lo individual como en lo social.



Cartografía Natalia, ver página 63

# I

## Las mujeres y sus feminidades:

### “Girl, you will be a woman soon”

#### Ellas

“¿Vieron el hijo de Juan Pablo Ángel? Es todo rarito (Risas de todas). ¿Por qué? ¡Esas botas! La forma de hablar y las manos, él es gay. No actúa como un hombre. ¿Cómo un hombre? Si, él es todo delicadito, como una mujer. Amanerado que llaman. Habla como una niña, baila como una niña. Pero tiene buena voz”.

Conversación en el grupo de apoyo

Al escuchar esa conversación, les pregunté varias veces: “¿cómo una niña?, ¿cómo un hombre?, ¿cómo debe bailar?”. Al final, ninguna podía describir “eso” a lo que se referían, pero todas sabían que había algo que no lo hacía ver masculino. Es decir, había algo “femenino” en él. En la sociedad, a las mujeres se nos enseña a ser mujeres. Esta educación viene dada desde que somos muy pequeñas. Sin embargo, todas aprendemos algo diferente sobre qué es ser mujer, ya que no existe un modelo único de feminidad. A pesar de que existen modelos dominantes, estos no siempre corresponden a las experiencias de feminidades de la mayoría de mujeres.

En los espacios que compartí con ellas, en varias ocasiones les pregunté por esto. Una de ellas me decía que de pequeña, era muy masculina. “Tenía el pelo corto, sin aretes. Era un niño (Se ríe)”. Otra de ellas, me dijo que empezó a sentir que era una niña cuando pudo empezar a usar faldas. Pero que, ahora que lo piensa, siempre hubo diferencias entre ella y sus hermanos, ya que ella tenía que ayudar a su mamá en la casa: “Todo el tiempo debía estar encerrada”.

En mi primer acercamiento a las feminidades, opté por pensar el problema en la dicotomía mujer madre y mujer sexualizada. Sin embargo, cuando empecé a conocer estas mujeres descubrí que sus feminidades estaban atravesadas por una serie de intersecciones que superaban estas dicotomías y cada una de ellas había encontrado una forma de ser mujer que

correspondía a su entorno social específico y a sus trayectorias de vida. Así, las feminidades estaban en esos pequeños detalles de la vida cotidiana, como la conversación que mencioné anteriormente, en la forma de portar el cuerpo, de bailar y de expresarse. Para poder acercarme a sus feminidades desde hechos prácticos y conocerlas un poco más, empecé por preguntarles por sus días cotidianos antes de la enfermedad. Con esta información, podía ver cómo manejaban sus roles, sus prioridades y sus formas de moverse en el mundo social. Además, me permitía conocerlas un poco más.

Con la información que obtuve de sus días, empecé a darme cuenta que las feminidades de las mujeres que asistían a los grupos eran diversas. Sus formas de ser mujeres se relacionaban con su vida laboral, familiar y sus ingresos. Por ejemplo, Adriana, una mujer que trabajaba como secretaria en una empresa y ganaba alrededor de tres salarios mínimos, me decía: “Entraba temprano y mi esposo me recogía en las tardes. ¿Al levantarme? Todos los días lo normal, que desayunar los niños para el colegio, dejar montada la comida. Luego me bañaba, para no llegar oliendo a comida. En esa época tenía el cabello largo y todos los días me pasaba la plancha. Maquillaje siempre he sido de poco, antes me aplicaba siempre pestañina y labial. Luego ir a trabajar, en el trabajo tenía varias amigas, almorzábamos juntas y en la tarde salíamos por un café. Al volver a la casa empezaba a hacer aseo, porque o sino el fin de semana se me volvía la locura y mi mamá empezaba...Mi esposo me ayudaba con algunas cosas. En las noche, lo de siempre, ver televisión, me gustan las novelas y, claro, ayudar con las tareas y alistar el uniforme. Mis hijos no ayudaban mucho en la casa, estaban pequeños. Me tocaba lavarles el uniforme, alistar las onces, revisar cuadernos. Al final del día yo estaba que me caía dormida.”

En contraste, Analí, dentro de su rutina no manifestaba esa doble jornada entre el trabajo y las actividades del hogar. Ella podía pagarle a otra mujer, para que se encargara de algunas de las actividades, sin que esto implicara para ella un conflicto en su forma de vida. Así, su rutina era: “Me levantaba, hacía el desayuno. Antes tenía empleada interna, pero con el tiempo uno empieza a querer privacidad y todo el tiempo con alguien ahí. Aprendí a organizar el desayuno y las niñas. La empleada dejaba listas las onces, entonces yo arreglaba la menor y la mayor ya sabía. Les preparaba el desayuno y mi esposo las acompañaba a la ruta. Dormía unos minutos más y me bañaba. Me arreglaba para la oficina y llegaba a trabajar, salía tipo

ocho o nueve de la noche, algunas veces más tarde. Llegaba a la casa y si iba muy cansada me bañaba, sino llegaba directamente a dormir ¿Y las tareas de las niñas? No, nunca tuve que ayudarles, hacían las tareas del viernes, si algo no entendía le pagaba a algún profesor particular para que la ayudara. Cuando estaban en kínder, era terrible me tocaba llegar a media noche a hacerlas, porque decía que en el libro era tarea para papitos”.

A partir de estas realidades, empecé a ver diferencias entre las mujeres del grupos y así comencé a decidir con quienes quería trabajar en mi investigación. Me interesaba mostrar que las feminidades no eran iguales en todas las mujeres, al igual que su proceso de la enfermedad tampoco lo era. Ya que su posición en el espacio social, cambiaba la forma de entender la enfermedad, la forma de relacionarse con los médicos, el acceso al sistema de salud, sus estilos de vida, su servicio médico, incluso cambiaban sus redes de apoyo. De esta manera, a pesar de estar pasando por el mismo proceso médico, existían unas diferencias en la forma de vivir la experiencia. Para mostrar estas diferencias opté por elegir mujeres de diferentes universos sociales: Analí, Natalia y Andrea, las elegí porque son mujeres que tienen buenas protecciones sociales, a pesar de que tienen diferentes entre ellas. En cambio, Sol, Laura y AnaMa son mujeres que tienen una posición más frágil. De esta manera, la lectura desarrolló, a través de estos dos grupos, la experiencia del cáncer de seno.

### *Sol*

La primera vez que fui al grupo, me dio la bienvenida y me presentó con las otras mujeres del grupo. Fue muy sonriente y amable, luego de un tiempo me di cuenta que esa era una de sus principales características. Normalmente, la vi con el uniforme de la fundación y algún pantalón negro. Tenía el pelo corto, abundante y negro. Piel blanca, con algunas marcas de sus cincuenta años. Unos lindos y grandes ojos oscuros. Nunca la vi usar maquillaje, así que la naturalidad es una de sus principales características.

Por cosas de la vida, su padre murió cuando ella era muy joven y aún estaba soltera “Fue el momento más difícil de mi vida, me quedé sola”. Durante ese tiempo ella salía del novio de toda su vida, duraron más o menos siete años. Pero un día ella empezó a sentir fastidio hacia él, no lo soportó más y decidió terminar la relación. Él no lo entendía y eso la llevó a buscar el administrador del conjunto, ella lo conocía porque él a veces iba a su

apartamento a hablar con su papá, le pidió el favor que no lo dejarán entrar. El administrador se llamaba Alberto, y en esa conversación, la invitó a salir, fueron novios tres meses y decidieron casarse.

“Mientras yo planeaba mi boda, no le dije nada a mi mamá, la conozco e iba a dañar todo. Es muy... (Cara de fastidio). Le dije unos días antes y enloqueció, trató mal a Alberto, igual yo lo hice. ¿Estabas enamorada? No, yo me casé porque mi ex me molestaba mucho, entonces pensé si me ve casada seguro me deja en paz, pero hoy sé que fue la mejor decisión de mi vida. Él es mi novio, mi amigo, mi amante, lo es todo”. La boda fue una decisión muy espontánea y no tuvieron en cuenta muchos detalles, así que terminaron viviendo con su mamá. A pesar de que la relación entre ellas era muy difícil, Sol terminó encargándose de ella.

En el momento que Sol se casó estaba terminando su carrera de enfermería y Alberto la apoyó para que ella empezara a trabajar a penas se casaron. Durante su vida laboral, trabajó en varias clínicas y hospitales, principalmente se dedicó a la parte de prevención de enfermedades y, por esto, trabaja constantemente en las neveras de los hospitales. Tuvo dos hijos al tiempo de estar casada, el mayor hoy en día estudia ingeniería y la menor está terminando el colegio.

### *Natalia*

La primera vez que la vi, todos hablaban a su alrededor, mucha emoción y felicidad. Iba vestida con una blusa blanca, unos jeans y convers. El pelo corto tinturado y un peinado extrovertido, me hicieron dudar si había tenido cáncer. No parecía sentirse incómoda con su imagen, pero sospechaba por el pelo corto. Al tiempo me enteré que también era paciente y empezamos a hablar más seguido. Era una mujer con una energía muy juvenil.

Era costeña, artista, específicamente diseñadora. Nació en la ciudad de Barranquilla. Su madre era ama de casa y su papá fue pensionado muy joven de una empresa pública. Su infancia la pasó en la costa donde estudió el bachillerato e hizo parte de una compañía de Ballet. Sin embargo, cuando tenía 18 años decidió que iba a dejar el baile por el diseño de modas. Se vino a vivir a Bogotá y empezó a estudiar en Taller 5. Durante ese tiempo, conoció a un joven que le gustaba. Salieron un tiempo, pero al mismo tiempo conoció a un español, quien le pareció más interesante. Él se devolvió a Europa pero estuvieron en contacto. Estuvo soltera mientras hacía sus tesis sobre el uso de corsés en las mujeres, pero mantenía el contacto con los dos.

Cuando terminó la carrera, sus papás le sugirieron que buscará donde continuar y especializar sus estudios, ella decidió Italia. Allí estuvo por dos años especializándose y aprendiendo italiano, le gustó mucho la experiencia de vivir en Europa. Así, por la cercanía, su contacto con el español se hicieron más frecuentes, “A mí él me encantaba, te juro que me dice que vaya a España y yo lo hago. Pero me quedé esperando... (Se ríe) (Habla en voz baja para que el esposo no nos escuche, señala arriba y me dijo: “él lo odia”). Como me devolví a Colombia, seguí hablando con Carlos, y en un momento de espontaneidad, me casé, tenía 22 años. Todo cambió, yo recién llegada al país, desubicada, acostumbrada a mi vida de soltera y me tocó aprender a cocinar y estar todo el día en la casa. Él trabajaba con árabes en esa época y viajaba mucho, además no necesitábamos que yo trabajara entonces sólo tenía como proyectos para decir que hacía algo”.

Al año de estar casada, decidieron que era momento de tener un hijo. Tuvieron algunas dificultades para quedar embarazada y el embarazo fue de alto riesgo. Esto la llevó a permanecer en cama los nueve meses: “Sólo comía y veía revistas de manualidades que me traía mi cuñada, subí veinte kilos y así me quedé”. Nació el hijo y ella se dedicó a la maternidad por completo. Hasta que su esposo tuvo problemas de salud que lo llevaron a dejar de trabajar y, entonces, ella empezó a trabajar en manualidades para ayudar con el hogar y con el mantenimiento de su hijo. Cuando su esposo se recuperó, inició una fábrica de pijamas: “Era algo diferente que aquí no había, ropa muy Victoria Secret”. Todo iba muy bien, pero la fábrica empezó a no ser competitiva porque gastaba mucho en su producción y las mujeres buscaban ropa de dormir económica: “Las mujeres estamos acostumbradas que lo peor para nosotras, ser mamás y ya olvidarnos, entonces claro gastar dinero en una pijama para sentirnos sensuales después de estar casadas, nunca. No había suficiente mercado”. Cerró la empresa y volvió al hogar. Entonces hacía manualidades para fechas especiales y vendía bastante bien, su micro empresa llegó a tener dos empleadas, para ayudarle en la producción de las cosas.

### *Analí*

La segunda vez que nos vimos lucía muy diferente al día en el grupo. La primera vez iba en ropa de fin de semana un par de jeans, camisa y zapatos sin tacón. En esta ocasión, estaba con un sastre negro, una pashmina café, un bolso en cuero de charol negro y labios rojos. Me impactó el cambio. Se veía muy elegante, más delgada y segura de sí misma. Su

color de cabello, miel oscuro contrastaba con el color del sastre y de la pashmina. Se notaba que había ido a la peluquería, tenía el cabello alisado y las uñas pintadas de una rosa pálido. Ella era una mujer pequeña pero se ve imponente cuando usa ropa de trabajo.

Nació en Bucaramanga, pero llevaba más de veinticinco años viviendo en Bogotá. Sus papás eran de origen campesino, su mamá tenía mayor nivel económico que su papá y por lo tanto mayor nivel educativo: “Escribía muy bonito, en letra cursiva. Hizo todo el bachillerato con un profesor privado en la finca que tenían, pero luego fueron desplazados por la violencia, su familia era Conservadora. En la finca de al lado de origen más humilde vivía la familia de mi papá, entonces ellos se conocieron porque mi abuelo dejaba que los otros niños tomaran clases con el mismo profesor. Mi familia por eso siempre ha sido muy unida, todos se conocían de pequeños pero la diferencia económica era grande”. Como mi papá casi no tenía dinero nosotros fuimos los que menos dinero teníamos en la familia, pero mis tíos nos ayudaron mucho y más cuando murió mi mamá”. Su madre murió en una operación de corazón abierto cuando ella era adolescente, entonces su crianza quedó a cargo de su papá y sus hermanos. Así, cuando ella tenía veinte años decidió que se venía a vivir a Bogotá a estudiar.

En Bogotá, entró a trabajar como secretaria del dueño en una empresa de ingenieros. Allá tuvo varios novios: “Todos los ingenieros se la pasaban coqueteándonos, yo era la más joven. Las otras secretarias me odiaban porque yo no salía a almorzar a restaurantes de corrientas, ni cogía bus. El primer día yo llegué y le dije a mi jefe que me daba miedo salir en comer en esa zona, entonces el me llevó con él a almorzar y en carro. ¡Claro, me odiaban! Yo me acostumbre a salir siempre con él, yo era muy inocente eso se prestaba para verse muy mal. En esa época yo vivía con mi tía, entonces ella me obligaba a irme en taxi y devolver en taxi a trabajar. Además, no me dejaba usar cosas muy escotadas, tenía que ser muy elegante. No parecía secretaria (Se ríe). Trabajando allá empecé a estudiar inglés y administración de empresas”.

Con el tiempo, la empresa cerró pero ella se mantuvo en contacto con uno de los ingenieros, quien hoy en día es su esposo. En ese momento, entró a trabajar a la empresa que sigue hoy en día. Se hicieron novios y se casaron. “La boda fue sencilla, mi tía no estuvo de acuerdo porque él no quería gastar dinero en eso y fue una recepción en la casa de ella. Pero,



con el tiempo, ella se hizo la idea, compramos un apartamento cerca de donde ella vivía, además allá también vivían mis suegros”. A pesar de que hablé con ella en varias ocasiones mencionó muy poco a su esposo y cuando hablaba de su boda parecía no tener muy buenos recuerdos.

Su vida laboral ha sido muy exitosa. Trabajaba en una compañía petrolera hace más de veinticinco años y había ascendido en varias ocasiones. Hablaba bastante de su trabajo, le gustaba lo que hacía a pesar de que sentía que había dedicado mucho tiempo de su vida a una empresa y resaltaba que esto le había costado tiempo con su familia.

### *Laura*

Laura era una mujer alta, mide más o menos 1,75 cm. Tenía el pelo a la altura de los hombros de color oscuro y ojos azules. Su contextura era gruesa y tenía una voz dulce, a pesar de tener una risa fuerte. La primera vez que hablamos me abrazó fuertemente, casi como si fuera de mi familia. Le gustaba hablar, contar historias, chistes y sobretodo hacer comentarios irreverentes. Eso llevó a que todas mis conversaciones con ella fueran largas y que en muchas ocasiones nos fuéramos por otras historias.

Laura tenía cincuenta y seis años, nació en Bogotá. Su familia era de origen humilde, tiene diez hermanos, “Ellos no tenían televisor (Se ríe)”. Su madre era empleada domesticada y su papá conductor de camión. Sin embargo, ella tuvo acceso a un “buen colegio” porque fue becada por una institución religiosa. Estudió en un colegio de monjas que estaba ubicado en Usaquén, sus compañeras eran niñas con muchas comodidades pero eso nunca la hizo sentir incómoda, según su perspectiva actual. En el colegio, era muy disciplinada, le iba muy bien en inglés y en dibujo. Aunque dijo que su infancia fue aburrida porque estaba controlada todo el tiempo por las monjas, pero ella les hacía caso porque le daba miedo no poder seguir estudiando, le gustaba mucho. Pero cuando terminó el bachillerato no pudo seguir, se vio obligada a trabajar para ayudar en la casa. Desde esa época, empezó a trabajar en labores domésticas y con el tiempo se dedicó solo a ser planchadora.

La relación con todos sus hermanos era muy cercana y se apoyaban mucho para sostener económicamente la familia. Entre los eventos más traumáticos de su juventud fue la desaparición de uno de sus hermanos, su familia cree que fue en manos de Pablo Escobar.

Además, otro de sus hermanos murió de cáncer de pulmón. Entonces la familia se empezó a reducir, de igual manera estos eventos llevaron a que todos se distanciaran un poco.

Ella se describía a sí misma como una joven terrible. “Me la pasaba con uno con el otro, luego viví con el papá de mi hija mayor”. Al tiempo de separarse, conoció a su segunda pareja estable, con quien tuvo cuatro hijos más, su hija menor tenía 17 años. Resaltaba que cuando era joven era muy espontánea. Seguía siendo muy extrovertida, hacía bastantes chistes y usaba un vocabulario fuerte, hacía uso de groserías y de palabras más juveniles como “parcero”.

La relación con sus hijos no era fácil, en especial con los hombres, consideraba que al igual que los demás hombres, sus hijos eran muy egoístas y sólo pensaban en ellos. Su mejor amiga era su hija mayor, a ella la consideraba su soporte en todas las dificultades. A pesar de no haber podido terminar sus estudios, no perdió el amor por el conocimiento y ella aprendió sola a usar internet y ha tomado cursos virtuales de sistemas. Además, está tratando que su hija menor sea profesional, para lograr este objetivo ahorra todos los meses parte de su salario, con el fin de poder pagar su educación. Sus otros hijos tenían títulos técnicos.

### *Ana María*

Ana María era una mujer de pelo largo, hasta la espalda baja de color oscuro y piel morena. Contextura gruesa. Nunca la vi usar maquillaje o llevar las uñas pintadas, pero siempre llevaba alguna balaca rosada, aretes pequeños y jeans. Le gustaba tocarse bastante el pelo, cuando estaba sentada sola se hacía trenzas o se pasaba las manos.

Nació en Bogotá, en una familia de clase popular. Su madre era ama de casa y su padre comerciante. Tenía siete hermanos, con quien no se lleva muy bien, cree que con los años las personas cambian y se distancian. No terminó el bachillerato porque en su familia la educación no era un tema de mucha importancia. Ponían a las niñas a ayudar en la casa, preparar la comida para sus hermanos, que ya trabajaban, y para su papá.

Al hablar de su juventud, todo lo resumía en que no podía hacer nada. Sus papás eran muy conservadores y no la dejaban salir sola o tener novio. Entonces, se casó con el primer hombre que le coqueteó, ella misma dijo que se casó pensando que iba poder salir o hacer algo más. Tuvieron dos hijos y él la dejó por la esposa con quien todavía vive. Llevaba dieciséis años divorciada y nunca había salido con nadie más.

Después del divorcio, ella abrió una tienda para hacerse cargo económico de sus hijos. Ese fue su trabajo por bastante tiempo. Hablaba muy bien de su ex esposo. A pesar de que él no hablaba con frecuencia con sus hijos, responde económicamente por ellos y le mandaba cosas que ella pudiera necesitar. Siempre tuvieron una relación cordial después que terminaron la relación. Cuando esto sucedió ella se fue a vivir a Centro Mayor, lugar donde vivía una casa en arriendo.

### *Andrea*

Era una mujer joven de pelo negro, liso y delgado. Lo llevaba alisado. Le gustaban las faldas de oficina, faldas pitillo, y diferentes blusas de colores claros. Su piel era blanca y usaba muy pocos accesorios. Las uñas las llevaba pintadas de color verde menta. Debido a su aspecto, era casi imposible saber que había tenido cáncer.

Andrea tenía 30 años, era de la ciudad de Bogotá. Su mamá siempre había sido ama de casa y su papá fue empleado toda la vida de una empresa pública y estaba jubilado. En su familia, había un extenso historial de cáncer, incluso su papá tuvo cáncer en la tiroides pero se lo descubrieron tan temprano que sólo fue necesario operarlo. Tenía sólo una hermana, con quien tenía una relación muy cerca, pero ella se fue a vivir a Alemania hace un tiempo, entonces se sentía como si fuera hija única. Ella estudió aquí en Bogotá, durante el colegio era muy aplicada y salía muy poco con la gente del curso, sus amigos eran más que todo las personas de la iglesia donde asistía en ese momento, era cristiana.

Siempre le gustó las matemáticas entonces cuando debió optar por una carrera decidió economía y se presentó a la Universidad Nacional, donde fue admitida y conoció a su esposo. Él estudiaba con ella y era muy brillante, entonces ella se sentía atraída por él, así que cuando él la invitó a salir no lo dudó. Nunca puso en duda que él era perfecto para ella, ya que compartían religión y gustos, por ejemplo a ninguno de los dos les gustaban las fiestas o tomar, preferían los planes de cine o incluso películas en la casa. Cuando terminaron la carrera, ambos encontraron trabajo y decidieron casarse al año. Estando en los planes de boda, decidieron que querían intentar suerte fuera del país y estudiar inglés, entonces se fueron para Australia. Sin embargo, por la enfermedad debió volver al país.

Cada una de las mujeres tiene una trayectoria de vida que se ha construido desde su espacio en el mundo social. Estas historias se ven determinadas desde el comienzo de sus vidas por su género. Así, ellas encarnan los valores de feminidades que responden a las exigencias y necesidades de su entorno. Por lo tanto, cada una configura unas feminidades diferentes, que si bien en algunos casos tienen puntos en común, en otros priman las diferencias.

Es importante resaltar que esta configuración, no es un ejercicio libre de las mujeres porque desde el momento que se nace las mujeres tienen una obligación de llegar a ser mujeres. Ya que es por medio de esta normalización del género en nuestros cuerpos, que las personas empezamos a ser consideradas humanas (Butler, 2007). Por ejemplo, las mujeres que son amas de casa, como la mayoría del grupo, han construido sus feminidades en torno a las prácticas de cuidado domésticas, como la cocina y el cuidado de los niños. No obstante, este no es un acto pasivo, cada mujer interfiere en la apropiación de las normas de género que se le son enseñadas. Esto significa que cada mujer llega a serlo, al aprender una serie de normas que regulan el comportamiento de cada una y al ponerlas en prácticas en la vida cotidiana. Por ejemplo, la forma como cada una debe sentarse, así ellas se apropian de este conocimiento y lo utilizan en el momento en que lo necesiten.

Para reconocer cómo se configuran estas feminidades utilicé los ejes de análisis de la apariencia, el comportamiento y la sexualidad. Desde la historia de cada una, lo cual me permitió ver que las diferencias que existen en la forma como se debe llegar a ser mujer según la posición que ocupan en el espacio social.

### **Apariencia y Niñez**

Para pensar la trayectoria de las mujeres empecé a interesarme en sus feminidades a edades tempranas. Entonces, les pregunté por sus primeros recuerdos sobre ser mujer. Analí me contó que siempre soñó con ser modelo, para ella esa era la única forma de ser mujer. Cuando su mamá se iba de la casa ella cogía el papel transparente de la cocina y se envolvía para tener cintura (Se ríe). Además, se ponía los tacones de su hermana mayor. Para ella debía, llegar un momento de la vida, donde las niñas dejaban de serlo y se convertían en mujeres con cuerpos de revista. Se despertaban con curvas, pelo largo y tacones.

AnaMa mencionó que cuando ella era casi niña una de sus hermanas trabajaba vendiendo en una droguería productos de *Helena Rubinstein*, que era una marca reconocida, según su percepción, de maquillaje. Entonces ella veía salir a su hermana todos los días en un uniforme blanco, con el pelo con permanente y la cara toda pintada. Pensaba que nunca iba a poder ser tan bonita. Así, cuando cumplió los quince años sus papás le regalaron una caja grande de maquillaje, era un baúl y tenía de todos los colores. Ella dijo que ese día lloró demasiado porque eran de una marca no reconocida y sus papás le pegaron por desagradecida. Termina de contarme la historia y se ríe. Al final le pregunté si hoy en día le seguía dando tanta importancia al maquillaje y me dijo que no, que nunca fue de pintarse. Había sido más un deseo de ser como su hermana. Me dijo “Ella sigue siendo la más bonita de la casa”, refiriéndose a su hermana.

A pesar de las diferencias económicas, AnaMa y Analí, mencionaron que sus primeros recuerdos alrededor de las feminidades son de unas mujeres maquilladas y arregladas. La diferencia que se da entre ellas, es el lugar de donde ellas obtenían estas imágenes, mientras que Analí las encontró en las revistas, para AnaMa el modelo a seguir era una de sus hermanas mayores.

## Apariencia

Los modelos tradicionales de feminidades respecto a la apariencia han establecido que las mujeres deben ser atractivas a los hombres. Cuando les pregunté a ellas por su juventud todas comenzaron diciendo yo era muy bonita, era linda o resaltan alguna parte que ellas consideraran que era la más “estética”. Laura dijo: “Mis piernasas”. La belleza era en un adjetivo obligatorio al hablar de las mujeres. Todas le daban a la belleza un lugar privilegiado, pero lo que se consideraban atractivo varía según la clase, la raza, la edad, la región, entre otros factores. En el caso de las mujeres del grupo todas le daban relevancia a aspectos diferentes de su apariencia y así marcaban una individualidad, que es también social, ya que su concepto de deber ser de la feminidad que está determinado por el *habitus* de cada una de ellas (Weitz, 2001).

De esta manera, las mujeres con mayor nivel de ingresos y mayor nivel educativo le daban más importancia al peso, especialmente a estar delgadas. En varias de las entrevistas, ser delgadas y femeninas se tornan casi como sinónimos. Por ejemplo, Analí al hablar de su

mamá, dijo que ella era “muy delgada, muy femenina” o, en el caso de Natalia, quien dijo que después del primer cáncer había podido recuperar la feminidad e identidad que había perdido al quedar embarazada. Siempre que ella hablaba de este cambio, decía que lo más importante fue haber perdido 20 kilos, así volvió a sentirse bien consigo misma y eso tuvo un impacto positivo en la forma como la veían su esposo y su hijo.

“Mi mejor momento fue después del primer cáncer porque volví a ser la Natalia con quien me sentía identificada. Antes del embarazo era una mujer delgada (es lo que más resalta) pesaba 53 kilos, tenía el pelo largo y mucha vitalidad. Acababa de volver al país, tenía ideas nuevas y me sentía llena de vida. Pero cuando quede embarazada tuve varias complicaciones que me obligaron a permanecer en cama por todo el embarazo, cuando mi hijo nació pesaba 70 kilos”.

La delgadez, en algunos grupos sociales, se ha convertido en un atributo físico al que se le atribuyen aspectos positivos de la personalidad, tales como la disciplina, el control sobre los impulsos infantiles, la energía, la capacidad de trabajar por resultados a largo plazo y ser una persona con tiempo para sí mismo. Asimismo, el requisito de seguir programas de ejercicio y dieta para mantener un cuerpo como se es esperado depende de la posibilidad de hacer una dieta producto de la elección personal y de tener la capacidad adquisitiva de tener una dieta que “restrinja”. Así, ser delgado se ha convertido en un símbolo de estatus de clase (Bordo, 2003).

La dieta que siguen las mujeres que cuidaban su peso en el grupo estaba compuesta de una serie de restaurantes, alimentos y prácticas deportivas que estaban fuera de la capacidad adquisitiva de Sol, Laura y AnaMa. Por ejemplo, Analí invierte en yoga y Natalia en clases de baile. Además, cuidaban el consumo de ciertos alimentos, como las harinas y los dulces. Mientras que los grupos sociales, donde la escases de alimentos es algo común, como es el caso de AnaMa y Laura, es sancionado socialmente que una persona deje los alimentos por no subir de peso, de esta manera se hace más difícil para ellas tener una fijación con el peso.

Las mujeres en un espacio social más frágil, con quienes tuve la oportunidad de hablar, no mencionaron la delgadez como un elemento decisivo de sus feminidades. Laura y AnaMa hablaron de sus piernas y del pelo en su juventud. Por un lado, Laura decía “Las mujeres antes tenían caderas, piernas. Bonitas, ahora uno las ve todas flacas en esos jeans”.

Además, todas mencionaron ciertas características que son importantes de sus cuerpos femeninos. Natalia hacía énfasis en que, ella al ser una mujer de la costa tiene “cualidades”

como la cola grande. “Las mujeres de tierra caliente, tenemos mejor cuerpo, mejor cola. Yo era flaca, pero siempre con buena cola...A mi esposo le encantaba”. También Analí retoma este tema y dijo: “Yo de joven tenía un cuerpazo, una cintura pequeña y unos senos muy grandes, más que ahora, es que mi hija me los acabó. Eran además redondos, no eso que se ve vulgar, sino hasta el punto donde se ve bien”. Así, ellas muestran que no se trata solamente de tener cuerpos delgados, sino que estos cuerpos deben tener una serie de características para que estén dentro del estándar de los modelos femeninos.

Otro elemento que surgió en una de las entrevistas fue el uso de accesorios como un elemento que ayudaba a definir las feminidades. Al preguntarles por los dispositivos que consideraban importantes, para el diseño de su feminidad, la respuesta fue muy variada. Ya que dentro de accesorio, se incluye todo tipo de elemento que sirva para decorar sus cuerpos. Analí describía su feminidad como un estilo “sencillo”, dijo que usa pocas cosas en su rutina de cuidado personal. Dentro de las características que definían su feminidad resalta elementos como los anillos, el perfume y el reloj. Para ella este tipo de elementos la hacían ser una mujer más femenina. Estos elementos son tan importantes para ella que con su primer sueldo, compró su primer reloj “fino”. En cambio, las otras mujeres del grupo sólo mencionaron los tacones, en el caso de Natalia, y el maquillaje en el caso de las demás...

## Comportamiento

“Es hacer las cosas como mujer, que alguien sepa que lo ha hecho una mujer, en la forma de escribir, la letra. Algunas mujeres creen que por decir groserías o tomar cervezas están bien, son iguales; pero las mujeres siempre debemos hacer las cosas como mujeres. Es decir, delicadamente”.

Anolí

Los modelos tradicionales respecto a los comportamientos de las mujeres están fundamentados en la idea de mantener una buena conducta. Así, muchos discursos sobre la feminidad tienen bases religiosas que son enseñadas en los colegios y las familias. Las mujeres, con quienes tuve la oportunidad de hablar, rescataban que en sus familias les ponían una serie de límites que debían tener para que las personas de afuera las reconocieran como “señoritas de bien”.

Natalia me contó que durante toda su infancia, tuvo la oportunidad de ir a la playa con todos sus primos y jugar, “disfrutar la niñez”, pero en el momento que empezaron a crecer sus senos su mamá la obligó a cambiar estas prácticas. Entonces ya le prohibió bañarse sino era en vestido de baño y participar en las actividades que tuviera mucho contacto entre hombres y mujeres.

Luz Helena, en cambio, una mujer de unos cincuenta años, de origen pobre, quien no sabía leer ni escribir, comentó que, su mamá la obligaba a cuidar sus hermanos menores. Mientras ellos jugaban, ella era la responsable del aseo y la cocina. Esta conversación salió en una actividad en la que todas debían dibujar su infancia y ella sólo ponía flores y decía “Esta es la lavadora, el lavaplatos, la escoba, el trapero...”. Sonreía sarcásticamente e interrumpía a las mujeres que tenían historias alegres de su infancia. Resaltaba las veces que le habían pegado, la habían gritado y cuando no le habían permitido jugar con los demás.

“Mi vida era una mierda, mi mamá era jum. A mí me tocaba limpiar, cocinar y hágalo todo antes que ella llegara o luego las tundas que me daba. Mis hermanos podían jugar y yo si tenía que hacer de todo. Entonces no soporté más y decidí casarme y fue peor. La directora de la actividad responde – Claro”.

En el momento en que la directora del grupo interrumpió, la tensión entre las mujeres de la mesa era evidente. Ellas no querían que Luz Helena siguiera hablando de su trayectoria de vida marcada por la violencia y la falta de recursos económicos. Ya que sólo repetía que la situación, junto a su esposo, era una vida marcada por las necesidades económicas. Quedó embarazada a los quince años, no pudo terminar de estudiar y toda la familia dependía de un salario mínimo de su ex esposo. Quien le había hecho mucho daño físico, emocional y psicológico. Las historias eran impactantes y las demás mujeres de la mesa hacían como si no la escucharan, sentían que ella estaba siendo imprudente al hablar de esos temas en un espacio que debe utilizarse para poder obtener un poco de paz, me dijo una de las mujeres al salir de la sesión.

A pesar de que a todas las mujeres de la mesa se les enseñaron comportamientos que responden a la lógica de “la buena conducta”. Lo que se considera “buena conducta” cambia según su posición en el espacio social, ya que las necesidades de los grupos varían. Entonces algunas recibieron enseñanzas que corresponden más sobre cómo comportarse en espacios de ocio y otras debían aprender cómo hacerse cargo de algunas actividades del hogar como en el



caso de Luz Helena, quien debía ayudar a su mamá en la crianza de sus hermanos. Así, el concepto de “buena conducta” se determina por las necesidades de cada grupo, las cuales, en la mayoría de ocasiones, depende de los recursos económicos de las personas.

### *Adultez*

En la edad adulta estas diferencias se mantienen en las prácticas de ellas. Por ejemplo, en la maternidad. Algunas cuidaban ellas mismas a sus hijos, mientras que otras tenían personas que se hacían cargo de este cuidado. Así, Analí tenía niñera y me decía que no había peor sentimiento que el desprendimiento de tener que trabajar cuando sus hijas eran bebés “Yo sentía la leche y me ponía a llorar”. Además, sentía que sus hijos quedaban desprotegidos en las manos de cualquier persona, “Yo sólo rezaba y cerraba los ojos”. Mientras que Laura se quedó con sus hijos los primeros tres años. Ella describía que lo peor de la maternidad era tener que estar encerrada con los niños pequeños en la casa y ver que necesitaban el dinero, pero que ella no podía salir a trabajar, porque no tenía con quien dejarlos.

Así, desde el comportamiento ambas mujeres cumplían los roles de cuidados de otros pero cada una desde sus diferentes espacios sociales (Lagarde, 2006). Mientras que Analí lo hacía delegando actividades y respondiendo económicamente. Laura debía hacerlo ella misma, ya que no contaba con los recursos económicos. A pesar de las diferencias en las prácticas, todas las mujeres con quien tuve oportunidad de hablar asociaron la maternidad a ser mujeres y más de una la ubicaron en el centro de sus prioridades, por ejemplo: Sol, Andrea, Analí y AnaMa.

### **Sexualidad**

Todas ellas al hablar de sus primeros acercamientos a la sexualidad hablaban de “ser mujeres de casas” sea bien para acatar la conducta o para romperla. Así, todas recuperaban el discurso sobre la buena conducta pero en este caso con una carga de juicios elevada. Además, el tema de la religión toma más fuerza.

Por ejemplo, Analí dijo “yo era una niña bien. No salía con muchachos de cita. Tuve pocos novios y nunca deje que ellos me tocaran los senos o la cola”. En ese momento aproveché y le pregunté que si había perdido la virginidad en el matrimonio. “No, pero fue con mi esposo. Se puso roja y me dijo que estaba mayor”. Luego continuó “Ahora es diferente, las

niñas no se respetan. Todos las tocan y por eso se quedan solas. Van de cama en cama. Los hombres las cogen para el ratito. Las mujeres debemos respetarnos, nuestro cuerpo es sagrado, debemos cuidarlos. Esas niñas que todos manosean se arrugan, se vuelven todas feas, escurridas”.

Sin embargo, en otro momento que hablamos me contó que había estado viendo la película *Mamma Mia*. Le dije que era de mis favoritas. Empezó a decirme que había tenido una sensación muy extraña con la película, ganas de haberse divertido así. Haber tenido más historias de amor, alguna locura. Que ella nunca había estado con nadie más. Tenía cara de arrepentida y se reía contándome de los tres “novios” de la protagonista. Ella cerró la conversación, con una frase que dejó sentir un poco de nostalgia.

Con esta segunda conversación encontré un contraste importante frente al discurso que ella tiene sobre la administración de la sexualidad y sus deseos frente a la misma. Sin embargo, los juicios de valor que tiene contra las mujeres que expresan su sexualidad son fuertes. No sólo en la conversación, sino también hace comentarios cuando ve parejas en la calle y dijo que había tenido problemas con sus hijas cuando empezaron a tener novios, porque llegaban con “uno nuevo” todo el tiempo.

Para muchas de ellas hablar de sexualidad es remitirse casi de inmediato al matrimonio. Así, que decidí tratar aquí este tema. No todas ellas estaban casadas. Algunas vivían en unión libre y otras son divorciadas. En unas de las conversaciones del grupo surgió una tensión, entre dos mujeres, por este tema: Laura y Lina. Lina, es una mujer de familia adinerada y con reconocimiento en el país. Ella empezó a contarme sobre su matrimonio y Laura le dijo “usted se casó por sus papás”, Lina tomó el comentario como una ofensa, le respondió que sus papás se habían muerto cuando ella era muy joven y ella se había casado por amor. “Yo crecí leyendo poesía con mi papá. Tengo una idea clara del amor. Cuando conocí un hombre maravilloso, con quien podía compartir estos espacios, decidí pasar mi vida con él. Fue un matrimonio católico, de vestido blanco y fiesta”. Laura la interrumpió “Uy no, yo no quería eso. Yo sólo me fui a vivir con los que me gustaron. Eso sólo pa’ gastar plata”.

De todas las mujeres con quien hablé, sólo Laura aceptó haber tenido relaciones sin compromiso con más de un hombre y aún hacía comentarios sobre buscar un novio. Las demás hablaban de sus matrimonios, novios estables o relaciones de convivencia. Además,

aprovechaban cuando Laura hacía esos comentarios, responder con indirectas que demostraran su desaprobación. En la conversación que tuvo con Lina, ella en varias ocasiones hizo comentarios sarcásticos sobre la falta de educación de Laura. Para Lina, la razón en que ella no sentía ningún interés en tener relaciones “serias” o al menos en tuviera prudencia al hablar de esos temas, era la “ignorancia”. Cuando estuvimos solas, Lina me dijo, “Laura es de esas mujeres que andan teniendo hijos de cada hombre que ven y luego llegan acá que la fundación les ayude con dinero, porque tiene cinco hijos. Es irracional. No saben cuidarse”.

En las conversaciones surgió como constante la idea de una relación permanente y estable, ellas planteaban que la situación ideal de la vida de una mujer es estar en pareja. Sea bien, porque se sentían afortunadas de estar casadas o porque censuran las situaciones de abandono y dificultades de pareja. No obstante, la forma como ellas consideraban que se debía estar en pareja sí estaba determinada por los grupos sociales a los que ellas pertenecían. Así, eran las mujeres de condiciones sociales más frágiles quienes estaban más propensas a las uniones libres, mientras que las mujeres de clases más altas compartían la idea del matrimonio.

### **Feminidades reales**

Al tomar los factores de sexualidad, apariencia y comportamiento se puede analizar las feminidades desde tres aspectos, prácticos y materializables. Así, se visibiliza que las feminidades son configuraciones producidas según las necesidades de los grupos sociales a los que las mujeres pertenecen. Este acercamiento deja ver que la investigación va a estar atravesada por una serie de feminidades que son el producto de muchas intersecciones, desnaturalizando y problematizando las feminidades, enfatizando que están son diversas.

Las feminidades son configuraciones más complejas, que sólo los modelos ideales que se plantean alrededor, en muchos casos, estas dos esferas, las feminidades reales y los modelos de feminidades ideales, son más lejanos que cercanos. Por ejemplo, en el caso de la maternidad y de la administración de la sexualidad que ejemplificaban Laura y Lina. El modelo ideal de feminidad que tiene Lina, de mujer de casa y con sensibilidad para las artes, es inalcanzable para Laura. Esto generaba en Lina respuestas de desaprobación sobre el estilo de vida y de maternidad de Laura. Calificándola como una mujer con una sexualidad “desordenada” y una madre irresponsable.

Patricia Hill Collins, en su investigación sobre madres negras de clase trabajadora, encontró que las mujeres que deben desempeñar oficios manuales suelen ser calificadas como malas madres. Por sus estilos de vida, pero también por sus prácticas corporales, tales como la rudeza de sus movimientos y el tono de su voz. Además, argumenta que por sus condiciones de vida hay una tendencia a la criminalización de sus embarazos (Collins, 2010). En el caso de Lina y Laura, el prejuicio sobre la maternidad de Laura es evidente, cuando Lina recalcó el número de hijos que Laura tiene. La censura a su maternidad está determinada por sus condiciones económicas. Ya que hay unas expectativas de maternidad que son inalcanzables para Laura y, por lo tanto, son unas expectativas de feminidad que no corresponden a sus condiciones materiales.

En cuanto a los aspectos físicos de sus cuerpos, también existe una ideal de feminidad que es construido según el grupo social al que ellas pertenecen, y en el cual, algunas mujeres logran encajar y otras no. Para algunas de ellas lo más importante era la delgadez, mientras que otras resaltaban la voluptuosidad, por ejemplo. No todas las mujeres buscaban que sus cuerpos se acercaran a un mismo ideal de feminidad, sin embargo todas hacen referencia a la importancia de la belleza y la aprobación masculina. Es decir, todas en algún punto cuando estaban hablando de sus cuerpos mencionaron que a su esposo le gustaba, que tenían muchos pretendientes, etc. Así, estudiar la relación de las mujeres del grupo con su apariencia permitió ver otro aspecto importante de los cuerpos femeninos, su dependencia a la mirada del otro (Weitz, 2010).

La mirada de los otros, en el cuerpo femenino, adquiere importancia, ya que como varias autoras recalcan, el cuerpo de las mujeres no es un lugar pasivo, o un cuerpo dócil. Estos cuerpos se convierten en espacios donde las mujeres pueden resistir contra los ideales de feminidades, donde las mujeres pueden encajar en estos ideales o donde las mujeres pueden hacer uso de las dos estrategias. La importancia recae en el peso que tiene la apariencia de las mujeres para relacionarse con su entorno, así dependiendo cuán exitosa sea su imagen en su entorno social mayores serán las oportunidades de las mujeres en sus grupos sociales (Weitz, 2010) (Young, 2010).

Sin embargo, las posibilidades de las mujeres de interferir su imagen dependen de las condiciones materiales. Así, no todas tienen la misma capacidad de administrar su capital

corporal, y por lo tanto, no todas tienen cuerpos que puedan entablar “interacciones exitosas” en sus grupos sociales. Las mujeres con menos recursos materiales suelen estar en desventaja en el momento de buscar alcanzar los modelos ideales de feminidades que buscan sus grupos sociales.

Para resumir, es posible ver como entre las feminidades reales y posibles, y los modelos de feminidades ideales existen brechas, las cuales son más cortas en las mujeres con mayor capacidad adquisitiva. Esto no significa que todas las mujeres esperen lo mismo, sino que existen modelos dominantes, que no siempre son alcanzables para todas. Esto impacta en su forma de interactuar con su entorno, aumentando las brechas de desigualdad entre las mujeres.



Cartografía AnaMa, ver páginas 63 y 86.

## II

### Las rutas hacia el diagnóstico

#### “Cada una es única, cada cáncer es único”

#### El diagnóstico

Estas mujeres a pesar de vivir una experiencia que las había reunido en el grupo de apoyo, han vivido trayectorias que han hecho que sus procesos tengan características particulares y que permiten que este trabajo ilustre diferentes caras de una misma enfermedad. Una de ellas me decía “Cada una es única, cada cáncer es único”. Durante mi trabajo de campo, encontré que si bien todas las experiencias eran particulares estas se ven afectadas por variables como la clase, la edad, la educación, etc.

#### El comienzo del fin

Deborah Lupton en su artículo *The diagnostic tests and the danger within* planteó que el diagnóstico de las mujeres con cáncer de seno empieza con la decisión de tomarse el examen y la ansiedad que acompaña este momento. Esta autora argumenta que la mayoría de mujeres asisten a tomarse la mamografía por una suerte de mal entendido sobre las campañas de salud, en las cuales se plantea una relación entre la mamografía y la reducción del riesgo de padecer la enfermedad. Es decir, se cree que si me tomo el examen anualmente no voy a sufrir la enfermedad (Lupton, 2001, p.152).

“Yo me tomaba la mamografía todos los años, no hay forma de prevenirlo, comía bien, ¿sabes que fue, que no me gustaban mis senos! entonces suprimí de manera inconsciente las defensas en esa parte de mi cuerpo”.

Lina

Aunque el argumento de Lupton es novedoso y apropiado en el caso de Lina. Este no puede ser utilizado para pensar la situación de todas las mujeres del grupo. Analí, Lina y Natalia fueron las únicas mujeres del grupo con quien hable que se tomaron este examen antes de sospechar de la enfermedad. Lina, concretamente, manifestó miedo cuando le dijeron que debía tomarse otro examen, además, recalcó que veía este examen como una forma de prevenir la enfermedad. Analí, en cambio, llegó a la mamografía por una orden de su

ginecólogo. No es una mujer de tomarse exámenes de rutina y tampoco había sentido ningún dolor. En uno de nuestros encuentros, ella me dijo que nunca había estado enferma porque nunca había sentido nada, sólo le había llegado un resultado sospechoso y al poco tiempo un dictamen de cáncer. Incluso, el día que la doctora encargada de la mamografía le había dicho que veía algo extraño, y era mejor tomarse una mamografía especializada de una vez o de lo contrario iba a tener que volver. Ella sólo pensó que iba a perder toda la mañana. Cuando le pregunté qué había pensado, me hizo cara de pereza y dijo “¿ay, quién sabe ahora que tendré?”

Natalia, por su parte, fue diagnosticada dos veces. La primera vez tenía 35 años. La segunda vez fue el año pasado. En el momento en que la conocí, estaba terminando radioterapias. El primer cáncer fue mucho más agresivo, debido a que se detectó más avanzado. En ambos casos había sido el mismo tipo de cáncer. Los dos diagnósticos se habían dado en exámenes de rutina. La primera vez, le enviaron una ecografía, por su edad, y, al encontrar una masa, le ordenaron una mamografía.

Sin embargo, sus casos no son comunes en las historias de las mujeres del grupo. El factor principal que las diferencia de las demás es su ubicación en el espacio social. Ellas tienen niveles de estudios más altos y mejores ingresos, por lo tanto, mejores servicios de salud, mejor comunicación con sus médicos y mayor conocimiento sobre prevención de enfermedades (Bolstanski, 1975). De esta manera, sus diagnósticos llegaron antes que los síntomas.

Sin embargo, el caso de la mayoría dista mucho del contexto estudiado por Lupton y de la situación de Natalia, Analí y de Lina. En el grupo, la mayor parte de las mujeres llegaron a la mamografía, debido a que tenían un presentimiento de cáncer. Muchas de ellas, llevaban un largo tiempo, con molestias, esperando este examen diagnóstico. Como sucedió con Sol.

“Llevaba más o menos un año con la molestia, un dolor en el seno cada vez que lo tocaba, le rogué a mi médico que me mandara los exámenes y él me decía que aún yo no tenía la edad, que no era necesario. Me tomé una mamografía y salió bien, entonces él me dijo que tomara vitamina E y me pusiera pañitos de agua caliente que podía ser una mastitis. Cuando me empecé a poner los pañitos el seno se me volvió rojo completamente, entonces el médico me dijo que seguramente yo me había quemado. Yo sabía que no me había quemado, así que, conseguí una orden de ecografía y la pagué por mi cuenta, en ese examen sí salió una formación anormal. Me tomaron una biopsia y a la semana siguiente fui por los resultados. Cuando estaba entrando al consultorio el médico me dijo –bien, usted tiene cáncer y se puede morir- yo no me había sentado. Salí furiosa y me fui caminando hasta mi casa, sólo lloraba, camine como dos horas”



Así, su proceso de cáncer de seno no empezó en la toma del examen diagnóstico, sino en el momento en que inició la lucha contra el sistema de salud para acceder a este procedimiento médico. En estos casos, fueron las mismas mujeres quienes llegaron al posible diagnóstico. Esto se debió, en su mayoría, a la imposibilidad de pagar un mejor servicio médico, que les permitiera acceder a exámenes más especializados, sin tener que esperar por serie de procesos burocráticos como: cita en medicina general para conseguir una orden para la cita con el especialista, cita con el especialista para conseguir la orden médica, aprobación de la orden médica y programación del examen. Por lo tanto, el examen se convirtió para ellas en una confirmación del síntoma.

Laura estuvo asistiendo al médico por dolores en su brazo y seno durante un año. El médico le dijo, en un primer momento, que era una secuela de su actividad laboral como planchadora, entonces ella pidió un tiempo de descanso en el trabajo. Como el dolor no disminuyó, el médico general la envió donde una cirujana plástica ya que su malestar podía ser causado por el tamaño de sus senos. Y, a pesar de que ella le pedía la orden para un examen, él le decía que no era necesario porque aún no estaba en edad de riesgo y no tenía antecedentes de cáncer de seno en la familia (Anexo 3. Ver Guía de Manejo GPC). Entonces estuvo de especialista en especialista por un año. Cuando finalmente un oncólogo del Hospital del Tunal le dijo que tenía cáncer, la noticia no la tomó por sorpresa. Ella había buscado los resultados en Google sobre carcinoma a lo largo de la semana, mientras luchaba por la cita médica prioritaria. Para ese momento, no sólo había pasado por varios médicos, sino también por dos hospitales diferentes.

La historia de Laura es similar a la historia de Sol, de Andrea y de AnaMa. En el caso de Laura y Sol, los síntomas de la enfermedad se confundieron con secuelas de las actividades laborales, ya que ambas realizaban actividades que implicaban mayor desgaste físico. En las dos experiencias, los médicos diagnosticaron que el dolor era causado por movimientos repetitivos y actividad constante del brazo. En el caso de Andrea y AnaMa, los médicos no consideraron que la mamografía fuera necesaria por la edad. Esta situación fue similar en todas las mujeres jóvenes del grupo.

Es el caso de Camila, quien tenía 30 años y trabajaba en un colegio como psicóloga y fue la primera mujer del grupo que conocí. Estuvo tomando vitamina E, por fórmula médica

para reducir una bolita que había detectado un día mientras se bañaba. Ella estuvo tranquila con este diagnóstico médico, hasta un día que se sentó a ver una novela mientras bañaba su hija de dos años. En este programa la protagonista padecía cáncer de seno. Entonces, ella se empezó a sentir identificada con el personaje y comenzó una lucha con los médicos de su EPS, durante tres meses para lograr una orden médica para una mamografía ya que por su edad, deben haber antecedentes familiares para que el seguro autorice ese tipo de examen (Anexo 3. Ver guía de manejo GPC).

El sistema de salud no tiene las mismas ineficiencias para todas las mujeres. Por ejemplo, a Natalia, el médico le ordenó una ecografía, ya que por su edad, no tenía perfil para tomarse una mamografía. También, en el caso de Andrea, quien iba a irse del país, a Australia, y por los trámites del viaje se realizó varios chequeos médicos, todos salieron bien, pero ella tenía una bolita en uno de sus senos. Así que ella insistió y le dijeron que debía ser alguna impureza que tomará vitamina E, porque debido a su edad no estaba en población con riesgo alto. Con esto en mente se fue del país. Estando en Australia el dolor se hizo insoportable. Ella le comentó a su esposo y él le preguntó a su “Host father” cómo podían hacer para ver un médico. Cuando le comentó, el señor se alarmó y los esperó el día siguiente después de clases para llevarlos por urgencias. Ella se molestó mucho, sintió que era una falta contra su privacidad. Hoy en día lo agradece, ya que en ese momento fue diagnosticada con un cáncer de seno en estadio III.

Estando en Australia, debió tomar la decisión si volvía a Colombia para recibir tratamiento médico o si se quedaba allá, en donde existen mejores condiciones en el sistema de salud, por ser un país “desarrollado”. Sin embargo, ella decidió volver, ya que por su condición social en Colombia, tenía una mejor atención médica. Es decir, aquí ella cuenta con sistema de salud complementario y una posición social privilegiada que le permite acceso a las mejores clínicas, elegir el médico y demás. Mientras que, allá, su situación social era de inmigrante, por lo tanto estaba en una condición social más frágil.

Los casos anteriores, en especial el de Analí, ponen en evidencia, como he mencionado antes, que llegar a ser un paciente es un proceso que pasa por una legitimación de un profesional de la medicina. Así, ellas empiezan a tener cáncer en el momento que reciben el resultado (Zola, 2004). Este hecho de empezar a ser un paciente pasa por el proceso de buscar

atención médica, ya sea porque presenta algún síntoma o porque desea hacer unos exámenes de control. La busca de atención médica esta determinada por una serie de factores que afectan a cada persona, tales como el tiempo, el dinero, el acceso a hospitales, el miedo, las experiencias familiares con los médicos, el nivel educativo, el conocimiento sobre el servicio médico entre otros (Zola, 2004). Por ejemplo, en el caso de Natalia, Analí y Lina se llega a ser paciente debido a que tienen una serie de condiciones sociales que promueven una medicina preventiva. Es decir, su capacidad económica les permite invertir en el seguimiento a su salud. En cambio, las otras mujeres llegan a buscar al médico en el momento que presienten que algo esta mal, es decir que hay dolor.

En estos testimonios, se hace visible el problema que enfrentan algunas personas en el país con el sistema de salud. Ya que existen problemas de eficiencia del sistema y de equidad. Por ejemplo, en el caso de Laura, ella debió asistir a muchos médicos antes de acceder a su diagnóstico y tratamiento, mientras que Analí desde su servicio tenía acceso a todos los especialistas sin la necesidad de una orden médica y sin que ella tuviera que solicitar el examen.

El sistema médico en Colombia ha tenido una tendencia a la fragmentación según la capacidad de pago de las personas. Esto se manifiesta en una atención diferenciada por clase social. Entonces, el sistema de salud que ofrece unos servicios públicos y unos privados. Así, hay un servicio público que debe ser para toda la población con capacidad o no de cotización, en el primer caso cubre el 100% de los servicios en lo que se conoce como EPS y en el segundo caso cubre el 75% de los servicios en el SISBEN.

Por otra parte, las personas con una mayor capacidad de pago pueden obtener un servicio complementario, que les ofrece una serie de atenciones con mayor “lujo”, el caso de Analí y Andrea, quienes tienen dos servicios diferentes, siendo más exclusivo el de Analí. El problema estructural del sistema, según Mario Hernández, radica en que existe una separación de las dos lógicas del mismo, la del Estado y la del mercado. Esto lleva a que aumenten las brechas de desigualdad por parte de los mecanismos del mercado y se dé un debilitamiento en la responsabilidad del Estado (Álvarez, 2000).

Debido a la forma como funciona el sistema, el derecho a la salud queda en manos de la capacidad adquisitiva de las personas. En el caso del cáncer de seno, una fundación ha

detectado una diferencia de casi tres meses entre el momento del diagnóstico y tratamiento según el servicio de salud que las mujeres tengan (AMESE, 2014). Las mujeres que van al médico por una medicina prepagada o servicio complementario se demoran dos meses en acceder al tratamiento; las mujeres que van por una EPS, servicio público del 100%, deben esperar seis meses; y en el caso de las pacientes del SISBEN, servicio público del 75%, la espera llega hasta los nueve meses. Esto pone en riesgo de la vida de las mujeres y por lo tanto se vulnera el derecho a la salud.

La eficiencia del sistema se ve afectada por los itinerarios médicos y burocráticos que existen en el sistema de salud. Es decir, toda paciente debe cumplir con una serie de procedimientos para recibir la atención adecuada. Estos itinerarios son tanto administrativos, por ejemplo, el pago y la afiliación, como problemas de cobertura del seguro. Así, la fundación detectó que mientras las pacientes hacen la documentación necesaria, puede haber casos de muerte, discapacidad permanente y prolongación del sufrimiento. Esta situación ha llevado a que algunos autores, como Diana Oviedo y César Abadía, argumenten que en Colombia no hay itinerarios terapéuticos por los cuales las personas busquen su sanación voluntaria, sino que existen itinerarios burocráticos donde las personas deben realizar una ruta administrativa para acceder a un buen servicio de salud (Abadía & Oviedo, 2010).

Por ejemplo, en el caso de Sol, ella debió esperar un año entre la primera cita médica y el momento de diagnóstico. Su proceso incluyó la visita a una serie de especialistas y unos “tratamientos” más económicos como “los pañitos de agua caliente” antes de llegar a la toma de una mamografía, ya que los médicos buscan evitar que el sistema de salud asuma gastos que no sean necesarios. Mientras que en el caso de Analí, su médico le ordenó exámenes de control para evitar una enfermedad que no sea detectada a tiempo, sin pensar en los gastos extras que implican estos exámenes “de rutina” al sistema.

Lo que diferencia el camino de unas mujeres con las otras, no son sólo factores de orden económico. Existen unas normas que rigen las conductas físicas de cada grupo, así los grupos controlan factores como la higiene, la alimentación, el vestuario, las conductas sexuales, la asistencia al médico, a la peluquería, el gimnasio, entre otros aspectos (Boltanski, 1975). Por ejemplo, en algunos grupos, es más conocido la práctica de medicina preventiva que en otros. Analí, fue quien obtuvo la ruta más corta del tratamiento, esto no es casualidad.

Su sistema de salud no sólo favorece y facilita los controles médicos. Sino que, además, en su grupo social se considera como algo positivo que las personas se preocupen por su salud y prevengan enfermedades (Boltanski, 1975). En varias ocasiones, ella me mencionó que no tenía mucho tiempo para exámenes o para cuidarse porque tiene un trabajo muy demandante. Sin embargo, frecuenta la peluquería una vez a la semana, asiste al dentista mínimo cada dos meses, se toma los controles del cáncer cada seis meses, entre otras cosas.

Mientras que mujeres como AnaMa, quien sentía que después de la enfermedad le prestaba bastante atención al cuidado del cuerpo, no pueden asistir al dentista con frecuencia, ven el médico general cada seis meses, no asisten al ginecólogo regularme, entre otras cosas. Esto se debe a que las dos mujeres tienen condiciones materiales diferentes, lo que lleva a que cada una tenga una serie de cuidados del cuerpo diferentes. Mientras que, para Analí, el acceso a servicios médicos y servicio de cuidado esta dentro del presupuesto, para AnaMa estos cuidados son un gasto extra que debe prever dentro del dinero que le envían sus hijos. El cual debe alcanzarle para pagar el arriendo, los servicios públicos, el transporte y su alimentación.

Asimismo, en el caso de las demás mujeres de clases populares, no es frecuente que ellas tengan acceso a tiempo y dinero para poder hacer un seguimiento médico constante. Por ejemplo, Laura, en su trabajo, gana por día de trabajo. Así que si pedía una cita médica le implicaba un día sin recibir ingresos. Por lo tanto, en grupos sociales como el de ella, se ha generado una sanción social a este tipo de decisiones. Por ejemplo, las demás personas de su espacio social pueden tildarla de perezosa o mala trabajadora si pierde un día laboral para ir al médico. En las mujeres del grupo, era frecuente escuchar que la mayoría de ellas fueron conscientes de la “bolita” en sus senos un año antes del diagnóstico, pero tenían dificultades por tiempo o dinero para asistir al médico. Por ejemplo, muchas de ellas, al ser amas de casa, no tienen ingresos y dependen del dinero que sus esposos les dan, incluso para hacer uso del transporte. Así que sólo asisten al médico en situaciones extremas. En todos los casos en los cuales se presentaron síntomas y anomalías, ellas se demoraron un tiempo antes de ir al médico, esperando que la molestia desapareciera.

Por lo tanto, se hace evidente que las normas que rigen el cuidado del cuerpo y las condiciones materiales de cada personas interfieren en la ruta diagnostica de las mujeres con

cáncer de seno. Ya que esos factores determinan el lugar que el cuerpo pueda tener dentro de las prioridades de cada mujer.

### *La comunicación en el diagnóstico*

Para la mayoría de las mujeres del grupo que entrevisté, la ruta de diagnóstico consistió en: problema (dolor o cuerpo extraño) y búsqueda de la explicación. Entonces, cuando ellas llegaron al médico, la mayoría trataron de contarle sus molestias al profesional de la salud ofreciéndole una explicación sobre los mismos. Por ejemplo Sol, se sentía culpable por su mal diagnóstico, porque ella le dijo al médico: “me duele el brazo, pero esto se debe a que trabajo en el hospital en el área de las neveras”.

Estos muestran que el diagnóstico es afectado por otros factores, tales como la forma como las mujeres presentan sus síntomas a los médicos. Así, si una mujer tiene una ubicación en el espacio social similar al del médico, tendrá un vocabulario con mayor afinidad para explicar sus sensaciones. Mientras que las mujeres de clases populares que tienen un vocabulario más alejado al lenguaje de los médicos, tienen mayores dificultades para que el médico entienda lo que quieren decir. Además pueden llegar a utilizar un lenguaje que puede ser interpretado como inadecuado por parte del médico (Boltanski, 1975).

Esto afecta la confianza y el apoyo que reciben de los médicos. Es decir, si mi forma de comunicarme, mi nivel educativo, mis gustos, entre otros, son más afines a los del médico son mayores mis posibilidades de generar empatía, y por lo tanto, mi atención médica y mi red de apoyo se va a ver beneficiada. Por ejemplo, una señora mayor del grupo, esposa de un pensionado de una petrolera, me contaba que su esposo se había sentado a leer sobre el equipo de futbol de su médico el día antes de la cita. Entonces, en el momento de la cita, su esposo sacó el tema. Esto le encantó al médico, quien inmediatamente la empezó a tratar diferente, con mayor cercanía.

Por el contrario, Luz Helena tuvo un trámite de diagnóstico bastante largo. El médico le dijo que tenía cáncer pero no le especifico qué tipo o qué tratamiento debía seguir, sólo le ordenó más exámenes. Entre esos resultados, ella debía esperar uno de Estados Unidos. Cuando este resultado llegó, ella estuvo tratando de entenderlo y le pidió ayuda a su hija, quien le dijo que estaba bien y no requería de otros tratamientos. El examen, sin embargo,

arrojaba que ella era HER positivo, lo cual implicaba que tenía que pasar por quimioterapia. Ella se confió de la lectura de su hija y se demoró en volver a pedir la cita para que el médico revisara estos resultados, lo cual alargó su proceso de diagnóstico y de tratamiento. En este caso, de nuevo, las desigualdades en conocimientos y recursos juegan en contra de las mujeres de clases populares, ya que por su capital educativo, no entendía las implicaciones de sus exámenes. Esta situación es aún más compleja, por el hecho de que los médicos no reciben la formación profesional para comprender estas dimensiones sociales de las pacientes. Entonces, prefieren no explicarles la situación a profundidad a las pacientes, cuando consideran que no van a entender.

Al comparar el caso de Luz con el de Analí, es posible ver que tienen una diferencia de tiempos y procedimientos extrema que nos permite entender las reglas y posibilidades de cuidado que cada una tienen sobre sus cuerpos. Mientras que Analí fue diagnosticada de manera casi instantánea, Luz debió esperar bastante tiempo. Además, mientras que Analí dejó el diagnóstico a un experto en el tema, Luz quería entender los exámenes antes para evitar tener que volver al médico. En efecto, cada visita le implica unos gastos y unos permisos en el trabajo que no puede conseguir fácilmente. En ambos casos, el resultado es el diagnóstico que las categoriza como enfermas de cáncer, pero sus rutas están diferenciadas por su ubicación en el espacio social. Esto tiene implicaciones serias, ya que en el momento de hacer frente a una enfermedad de este tipo, el tiempo es un factor decisivo que puede impactar en la vida y muerte de una paciente.

### *¿Y el dolor?*

En los testimonios de las mujeres con menos recursos económicos, el dolor fue el motivo por el que las mujeres visitaron al médico. Debido a que el dolor se considera un síntoma de una enfermedad. Sin embargo, el cáncer es una enfermedad asintomática. Es decir, el cáncer en etapas tempranas es una enfermedad que no puede ser detectada debido al dolor. Este sólo se manifiesta, y en algunas ocasiones, cuando la enfermedad está muy avanzada. Analí fue la única mujer del grupo que no sintió “la bolita” y tampoco sintió dolor. Ya que es la mujer del grupo, que cuenta con un mejor servicio médico y con los recursos económicos para acceder más fácil a una medicina preventiva.

Se hace evidente, en este sentido, que la mayoría de mujeres del grupo no fueron detectadas a tiempo. Es más, ninguna de las que recuerda su estadio de cáncer fue diagnosticada antes que este fuera estadio III (Ver Anexo 5). Esto se debe a factores sociales, tales como la edad y la clase. Es evidente en particular que los itinerarios médicos de las personas más vulnerables socialmente (en particular las que no pueden acceder a los exámenes diagnósticos por sus propios medios económicos y cuentan sólo con el servicio médico público) indican que las instituciones encargadas de velar por su salud no prevén el cáncer de seno en personas de corta edad, aunque cada vez es más frecuente.

Es importante rescatar que, a pesar de que Analí no sintió dolor, ella también relaciona el dolor como un requisito de la enfermedad, porque manifestó que nunca estuvo enferma, sino sólo fue diagnosticada, debido a que no había sentido ninguna molestia antes de saber del cáncer. Es decir, el papel del dolor se convierte en un elemento esencial de la enfermedad.





Cartografía Andrea, ver página 84

### III

#### El tratamiento:

#### “Sé paciente, confía y lucha”

##### Ser paciente

Después del diagnóstico, cada una de las mujeres empieza a tener un “rol de enferma”, lo cual implica cambios importantes, tanto en su familia como en el trabajo. En este punto, las mujeres afectadas deben empezar a dejar responsabilidades que tenían antes de la enfermedad y adquieran otras. Ahora la prioridad es someterse a un protocolo médico con el fin de salvar sus vidas.

Los tratamientos siguen las etapas mencionadas en la carrera de la enfermedad. Sin embargo, en algunos casos cambia el orden o duración de cada etapa. La organización del protocolo médico, depende de: la edad de la mujer, del tipo de cáncer, de la etapa en que fue detectado, de la ubicación del mismo, de la rapidez de crecimiento, de las enfermedades que haya tenido la mujer y de la historia personal de cada una, es decir de la trayectoria social.

##### *El protocolo médico según el servicio de salud*

Después del diagnóstico que, como lo vimos, se dio de manera diferenciada, las mujeres tienen que empezar una ruta burocrática para acceder al tratamiento, la cual se determina igual por el servicio médico que cada una tenga. Dependiendo del sistema, será más rápido o lento el proceso.

Analí, por ejemplo, pudo elegir que médico la iba a tratar. Consultó a varios especialistas hasta que encontró un médico con quien se sentía en confianza para iniciar su tratamiento. En cambio, las otras mujeres del grupo recibieron un médico por su servicio de salud y es él quien las trató durante todo el proceso o hasta que el hospital tuvo algún cambio. Una señora del grupo, un día estaba comentando que le habían cambiado la oncóloga que la había tratado durante todo el proceso. Así pasó a manos de otro especialista a sólo tres quimioterapias de terminar el tratamiento. Esto afecta el desarrollo de la enfermedad porque

no hay un seguimiento por parte de alguien que conozca el proceso personal. Además, las mujeres pierden control sobre su salud, ya que las decisiones que pueden tomar son limitadas.

También, Analí tuvo la posibilidad de elegir la fecha de su mastectomía, ya que antes de la cirugía, tenía programado un viaje y debía dejar las cosas al día en la oficina. Andrea, al igual que Analí, tuvo algunas ventajas. En su caso, ella pudo iniciar el tratamiento la semana que volvió al país, ya que sus papás habían pedido la cita para ese momento. En cambio, Laura y Sol tuvieron que esperar más de dos meses para concretar la fecha de la primera quimioterapia, ya que no habían cupos antes de ese tiempo.

La siguiente etapa, después de acceder al tratamiento, suele ser la operación o mastectomía. Esta cirugía tiene varias opciones. Puede que le quiten el seno completo, parcialmente y algunas mujeres, también, los ganglios del brazo. En ciertas ocasiones, en la misma cirugía se realiza la reconstrucción del seno. El protocolo de esta cirugía depende del tipo de cáncer y lo avanzada que este la enfermedad. Además, de factores sociales. En medicinas como la de Analí y Andrea, la cirugía es programada según un acuerdo entre los requerimientos de las pacientes, la agenda del médico y la paciente. En servicios públicos, como el del resto de las mujeres, la cita se da por conveniencia del médico y el hospital asignado.

Además, las pacientes tienen mayor agencia, sobre que desean en sus cuerpos. Por ejemplo, Andrea, en el momento que le programaron la mastectomía, pidió que le hicieran la mastectomía preventiva en el seno que no estaba afectado y la reconstrucción en ambos senos. La respuesta de su servicio médico fue positiva, sin ninguna dificultad. En cambio, las mujeres del grupo que tienen servicio de EPS deben asumir la mastectomía y reconstrucción de acuerdo a la orden médica. En caso, que alguna de ellas quisiera someterse al procedimiento que se realizó Andrea, debe comprobar posibilidades altas de reincidencia de la enfermedad, confirmadas por un examen médico, el cual sólo se aprueba la toma si existen varios casos de este cáncer en la familia.

En cuanto a la reconstrucción, tanto Andrea como Analí la habían tenido en la misma mastectomía. Cada una había elegido la opción que le generó mayor seguridad. Andrea decidió implantes mamarios, mientras que, Analí la reconstrucción con su músculo abdominal. En contraste, del grupo de las mujeres que tienen EPS, sólo Natalia tenía la reconstrucción. A

ella le hicieron el procedimiento en tres cirugías adicionales. Esto implica mayores riesgos para la salud, ya que la mujer debe someterse cuatro veces a anestesia general, además, que aumentan las probabilidades de que las mujeres desistan del procedimiento, sea por el dolor del procedimiento o por la dificultad para llevar tres pos operatorios.

En algunos casos, tuve la oportunidad de preguntar si sus médicos les habían hablado de la reconstrucción en la mastectomía y casi todas me contestaron que no. Para ser exacta, todas las mujeres que tenían EPS. La mayoría de ellas se habían enterado de esta posibilidad con las otras mujeres del grupo. Es muy poco lo que el trabajo de campo arrojó sobre este punto, pero es una tema que es importante señalar, para poder entender porque las mujeres que tienen servicios públicos de salud, no les informan sobre la reconstrucción inmediata, la cual tiene beneficios psicológicos y físicos.

La siguiente etapa del tratamiento es la quimioterapia y radioterapia. Estos procedimientos, después que han iniciado, siguen el mismo protocolo en todos los servicios médicos. En la mayoría de casos, las quimioterapias se aplican cada veinte y un días y las radioterapias diariamente. La diferencia está en la institución en donde se realizan. Algunas mujeres son asignadas en el cancerológico, otras en el San Ignacio y algunas en el oncológico de La Country. En cuanto al servicio en cada hospital, es muy poco lo que se habló en el grupo.

Finalmente, tras superar las etapas anterior, y si las mujeres no tienen problemas hormonales, ellas deben usar de manera diaria un inhibidor hormonal, Tamoxifeno o en su presentación genérica, Novaltex, por un periodo de cinco a diez años, según el tipo de cáncer. El medicamento es entregado por todos los servicios médicos. En el caso de Analí, se le recetó Tamoxifeno y este le es entregado cada mes a domicilio. Mientras que a las otras mujeres se les recetó Novaltex, y deben reclamarlo directamente en los hospitales. En todos los casos, ellas deben renovar la orden médica del medicamento cada tres meses.

### *La vida familiar*

La enfermedad no sólo afecta a las mujeres que han sido diagnosticadas sino que toda su familia ve su vida modificada. En muchos casos, salen a flote tensiones pre-existentes y surgen nuevos conflictos. Esto se debe a que las familias deben asumir nuevas responsabilidades, ya que las mujeres dejan de cumplir ciertos roles.

Natalia, por ejemplo, presencié la tensión que se dio entre su familia y su esposo. En ocasiones anteriores a su enfermedad, su mamá había manifestado que ella pensaba que él no cumplía con las responsabilidades del hogar, al no dar todo el dinero de la casa. Pero fue hasta el momento en que la diagnosticaron por segunda vez que el problema salió a flote. Natalia y su esposo, decidieron que iban a vivir con su suegra y su cuñado, debido a que habían tenido la experiencia anterior de la enfermedad y sabían lo demandante que resultaba el proceso. Sin embargo, su familia no compartía esta decisión y se generaron una serie de discusiones. Estos conflictos terminaron cuando Natalia decidió que iba pasar su última quimioterapia con su familia. En el momento que ella llegó, estaba bien, los síntomas comenzaban al siguiente día. Al otro día, no se podía levantar, no podía comer, vomitaba y no toleraba ningún olor. Su familia comprendió el trabajo que implicaba hacerse cargo de ella.

A pesar de que Natalia logró que su familia comprendiera la decisión que ella y su esposo habían tomado, su esposo hoy en día no ha recuperado la relación con ellos completamente. Este tipo de situaciones se convierte en una constante en las familias, ya que no todos los miembros logran entender el impacto de este tipo de eventos en las cotidianidades y siguen demandando una serie de roles, que las mujeres ya no pueden afrontar.

Por ejemplo, algo tan simple como ver sus familiares puede ser afectado y generar conflictos. Una de las mujeres de tercera edad que asiste al grupo me decía: “Se me rompió el corazón la semana pasada. Viajé a mi pueblo y quería verme con mi sobrina, ella siempre ha sido mi adoración. Pero ella tenía gripa y yo tengo la quimioterapia mañana. Lo peor de todo, yo quedé como si no quisiera verla. Mi hermana me regañó, dijo que yo tenía que dejar el show con eso. Pero si tengo gripa, no me pueden hacer la quimioterapia y todo se retrasa”.

El rol de la enferma, por lo tanto, no es sólo un estatus médico que se les asigna a las mujeres, sino también un estatus que debe ser aceptado por su círculo social cercano. Se trata de conciliar la experiencia de la enfermedad con las expectativas sociales que tienen las personas de cada mujer, en un contexto en el cual sus tiempos, espacios de interacción y hábitos cotidianos han cambiado.

En el caso de Sol, su relación con su mamá empeoró. En algunos días de la quimioterapia, ella no se levantaba de la cama. Esos días, su mamá llamaba a sus cercanos para informarles que Sol se estaba muriendo, que estaba muy mal, o, por el contrario, decía

que ella estaba muy bien y sólo tenía pereza. En ese momento, Sol estaba muy sensible y “perdió la paciencia”. Entonces un día, tras una discusión, se fue de la casa, a donde una amiga. Llamó a su esposo para decirle que ella no volvía. Entonces, buscaron un apartamento temporal para vivir, mientras compraron una casa. Esta decisión hizo que perdiera el apoyo de sus hermanos, los cuales la consideraban como una egoísta, por haber abandonado a la mamá, dejándola sola a pesar de ser una mujer mayor. Sin embargo, ninguno se hizo responsable de la señora, cuando Sol se fue.

Otro conflicto que surge, común a varias mujeres, es la tensión entre la condición de enferma y el papel de madre y mujer del hogar. Las mujeres se ven en la obligación de re direccionar el cuidado que invierten en los demás (en particular los esposos e hijos, para dedicarlo a ellas mismas. Esto no es fácil para ninguna (Sulik G., 2007). En una de las sesiones, una mujer, que nunca había ido antes, decía que necesitaba ayuda para enfrentar la enfermedad, porque estaba muy deprimida. Explicaba que, muchas veces, no se sentía capaz de hacerle el desayuno a su hijo de siete años antes de ir al colegio. Para las demás mujeres del grupo, a pesar de entender el cansancio físico, era un signo de alerta que “descuidara” a su hijo tan pequeño. Esta reacción demuestra claramente como, en el grupo, las mujeres sentían una presión por seguir cumpliendo con el cuidado de los otros, al tiempo que asumían el cuidado de ellas.

Como resultado del cambio en los roles de la maternidad, las relaciones de pareja también se ven afectadas. Los compañeros, para quienes están aún en convivencia con alguien, deben empezar a tomar un papel más activo en el cuidado del hogar y el cuidado de los hijos. En el caso de Sol, su esposo se apropió de sus labores del hogar. Entonces era él quien se encargaba de enviar los hijos al colegio, de limpiar la casa el fin de semana y ella podía dedicarse en un cien por ciento a su recuperación. Pero, esta no es la historia de todas las mujeres.

A pesar de las dificultades producidas por la enfermedad, los esposos no están siempre dispuestos a adquirir nuevas responsabilidades, y, en muchas oportunidades, los hijos e hijas, deben hacerse cargo de la administración del hogar. En el caso de una mujer del grupo, su esposo no la ayudaba con el tratamiento o con las actividades de la casa. Al contrario, se había sentido muy abrumado y había decidido irse a trabajar fuera de la ciudad. Entonces, era su hija

mayor, de 22 años, quien se encargaba de las cosas de la casa, pagar los servicios, contratar la enfermera, hacer mercado y cuidar a su hermana menor. Para la señora, la situación era muy difícil y se sentía muy culpable. Ella sentía que le estaba quitando la juventud a su hija.

En la historia de todas las mujeres con quien tuve la oportunidad de conversar, existían diferentes episodios de conflictos con sus familiares, ya que el impacto emocional de la enfermedad afectaba a todos sus miembros. Sin embargo, algunas mujeres contaban con una red de apoyo más fuerte que otras, como el caso de Sol. Es importante resaltar que no siempre en las mujeres con mejores condiciones económicas, resultaba evidente un mayor apoyo, como en el caso de Analí, quien mencionó muy poco a su esposo y familia. A pesar de que las condiciones económicas favorables, hacen la experiencia más sencilla la experiencia de la enfermedad. Todas las familias se veían afectadas por la inestabilidad de la enfermedad.

### *La vida laboral*

La vida laboral es también uno de los aspectos más complicados en la vida de las mujeres durante la enfermedad. Algunas continúan trabajando y otras pierden sus empleos, pero, en todos los casos, existen conflictos de intereses. Por ejemplo, algunas continúan en sus empleos, pero no son bien recibidas en sus lugares de trabajo. Un día, llegó al grupo una amiga de Natalia, todas la conocían. Ella estuvo asistiendo con regularidad durante su operación, quimioterapia y radioterapia. En ese momento, ya había vuelto al trabajo de la incapacidad completa y no podía pedir tantos permisos. Ella comentaba que sus compañeros se habían acostumbrado a su incapacidad y, al volver, se había visto afectada por bullying laboral. Debido a que por reglamento de su empresa, las personas que hacen remplazos reciben un porcentaje del salario de la persona ausente y, en caso, que esa ausencia supere el 80% del año la encargada del puesto recibe la prima de navidad. Entonces, para evitar que esto le sucediera, su jefe le aconsejó que volviera una semana antes que acabara su incapacidad, así evitaba que se cumpliera una ausencia del ochenta por ciento del año. Como ella lo hizo, mucha gente dejó de hablarle, e incluso, la señora que la estuvo reemplazando le dijo que era una egoísta, que solo pensaba en ella.

Este caso es similar al de Andrea, quien entró a trabajar a una entidad bancaria cuando estaba terminando su radioterapia, y hasta ahora empezaba a crecerle el cabello.

“Muchos sentían que yo había entrado por palanca. No les parecía correcto que hubieran recibido una persona nueva enferma. Yo entré para hacer un soporte en un área, porque la encargada había tenido bebé y, cuando mi jefe volvió, no estuvo de acuerdo con mi presencia, ya que ella no me había seleccionado. Pero su jefe decidió extenderme el contrato. Además, ella siempre pensó que si tenía un trato “humano” conmigo, estaba dándome ventajas por mi enfermedad, entonces me dejaba más trabajo y me hacía comentarios negativos cuando pedía permisos para ir a las citas médicas. Ella quería hacer ver que tener una mujer calva e hinchada en una oficina era normal, y no, no es normal una mujer calva en ningún trabajo”.

Natalia, en su caso, redujo su actividad laboral. Cuando le descubrieron el primer cáncer, vendía hasta ocho millones en navidad y tenía a dos personas contratadas. Durante la enfermedad, debió dejar la actividad. Sin embargo, muchas personas la llamaban a hacerle pedidos, sin exigirle tiempo de entrega. En sus palabras:

“Quizás fue por lástima, pero yo seguí vendiendo, incluso alguna gente me compraba más cosas, me hacían pedidos. Yo, afortunadamente, pude estar activa durante el proceso, aunque no ganaba igual que antes. Trabajaba menos y tenía plata, que para un recibo, un mercado”.

Otro caso relevante, es el de AnaMa quien durante la enfermedad decidió vender la tienda, que era el sustento económico de ella y sus dos hijos. En este caso, a pesar de que ella era independiente, los tratamientos le generaban una serie de incomodidades físicas que le hacían muy difícil abrir todos los días y estar todo el tiempo atendiendo personas. Además, sentía que, a los demás, les daba “impresión” ir a comprar cosas cuando la veían a ella calva y con tapabocas. Esta percepción aumentó un día que su hermana llegó y empezó a reírse al verla calva detrás del mostrador. Entonces, ella decidió dejar de ser la burla de todos y vendió la tienda. Al terminar su relato, sus ojos se llenan de lágrimas y me dijo: “Igual yo la respeto, es mi hermana. Pero esas cosas quedan”.

Al igual que AnaMa, Sol “decidió” dejar su trabajo durante la enfermedad. En un principio pensó que iba a poder seguir trabajando, pero la debilidad que sentía con las quimioterapias era muy grande y tuvo problemas con su jefe. Un día, ella debía entregar un informe, pero se sentía muy mal. Le dijo a su jefe que ella no podía hacerse cargo porque era una responsabilidad muy grande y no estaba en condiciones, ella le rogó que lo hiciera porque las otras enfermeras no sabían como hacerlo. El día de la entrega Sol estuvo muy enferma y tuvo que irse a la casa. Desde allá envió el informe, pero hubo un problema con la conexión a internet y no se envió. Entonces su jefe llamó a insultarla. En ese momento ella habló con su



esposo y no volvió más a la clínica. Aunque los médicos la llamaron y en recursos humanos, querían saber que había sucedido y re integrarla, ella sólo dijo que no quería trabajar más.

Se podría pensar que AnaMa y Sol dejaron su fuente de trabajo de manera voluntaria. Sin embargo, para comprender que estas decisiones no son voluntarias, se debe considerar el impacto de esta decisión en sus vidas. Ya que ambas dejaron sus empleos, en un momento, en el cual se hacía necesario tener prestaciones sociales, además, es más difícil conseguir empleo. Considerar esta impacto en la vida de ellas, permite entender la violencia a la que fueron sometidas en sus trabajos.

La mayoría de las mujeres, durante la enfermedad, se convirtieron en sujetas excluidas de la sociedad laboral. La enfermedad generaba no solamente inconvenientes para poder desarrollar sus actividades profesionales anteriores, sino que traía también consigo un cambio en prioridades afectando su desarrollo profesional

Así, a la enfermedad, se le suman problemas en el trabajo y problemas económicos. Analí, me comentó, que al enterarse de la enfermedad le aterraba el impacto que esto podía tener en su trabajo, incluso llegó a pensar que podían dejarla fuera de la compañía. Sin embargo, esto no ocurrió. En cambio, Sol, AnaMa, Natalia y Laura si vieron reducidos sus ingresos, ya que tuvieron que dejaron de trabajar o disminuyó el tiempo que podían dedicarle a esta actividad. Sin embargo, ninguna de ellas habló a profundidad del impacto que esto tuvo en sus prácticas familiares.

Además, Analí recibió un “apoyo diplomático” por parte de las personas de su trabajo. Ella lo nombra así, ya que no cree que sea un apoyo real, sino una obligación. Recibió flores por parte de varias personas de la compañía, incluyendo el presidente. También recibió visitas, incluso de la encargada regional, quien vino al país, para poder visitarla en su casa. A pesar de este apoyo, ella sentía nervios que las cosas no siguieran bien en el trabajo, ya que ahora estaba enferma y no podía trabajar con la misma dedicación, que lo había hecho toda su vida.

### *Vida financiera*

La vida financiera de las mujeres durante la enfermedad depende, en la mayoría de casos, de la red de apoyo que cada una tenga. Por ejemplo, Sol y Natalia cuentan con el soporte económico de sus esposos. Esto les permite tener un mayor grado de agencia sobre su trabajo. Por esto, Sol pudo renunciar a su empleo, aunque esto implicó que “se amarraran el

cinturón” en cosas como las salidas de los hijos, las vacaciones y “lujos” en ropa. Su familia, igualmente, pudo seguir costearo las cosas básicas para vivir como los gastos de la casa, la alimentación y la educación de los hijos. De la misma manera, Natalia dejó de trabajar y recibió el apoyo de su esposo y su familia para cubrir sus gastos.

Sin embargo, algunas mujeres como Laura no corren con la misma suerte. Ella tiene un empleo en que le pagan por días, por lo tanto, cada día enferma implicaba una reducción importante de ingresos. Además, sólo una de sus hijas le brinda apoyo económico.

“Yo dejaba de ir [al trabajo], si ya no podía pararme o si se me inflamaba el brazo. Porque eran seis días todos los meses sin trabajar, además más buses que pa’ ir al médico, que pa’ ir por la medicina y las aguas, los remedios, las gelatinas”.

El apoyo económico que recibía era muy poco. Entonces no tenía posibilidades de dejar de trabajar. Ella debió seguir cumpliendo con todas las responsabilidades de antes de la enfermedad, más las nuevas de persona enferma.

En el aspecto donde más se ve el apoyo que las mujeres reciben de sus parejas es en la repartición de los gastos durante la enfermedad, como ya habíamos mencionado, mujeres con pareja tienen más de una fuente de ingresos en el hogar, y por lo tanto, tienen una mayor libertad en las decisiones laborales durante este tiempo. Sin embargo, hay otros factores que ayudan, como el nivel económico de los padres. Cuando Andrea se enfermó, por ejemplo, sus papás la recibieron con marido en la casa de ellos, para brindar apoyo en sus cuidados y en los gastos de la familia. De esta manera, no sólo influye el nivel económico de ellas sino también de su círculo cercano.

### *Apropiación del conocimiento médico*

Como he mencionado, solamente una de las mujeres tenía conocimientos médicos, Sol. Incluso, algunas no habían llegado a la educación superior. Pero, al pasar tanto tiempo bajo cuidado médico, en clínicas, tratamientos, diagnósticos y demás. Las mujeres del grupo se empiezan a apropiar de sus síntomas y tratamientos y adquirieron unos conocimientos prácticos de la enfermedad. Como consecuencia, ellas empiezan a modificar sus itinerarios médicos de acuerdo a sus necesidades personales. Este es el caso de Lina, quien, a pesar de haber vivido tres cánceres, decidió dejar de tomar el Tamoxifeno, una medicina que busca

evitar que el cáncer de seno vuelva, sin embargo, genera descalcificación en los huesos. Entonces, tras siete años de tratamiento, ella decidió que no estaba dispuesta a soportar más dolores, ella lo dijo como:

“Eso coma y coma hueso ahí. Ya pasé tres cánceres, si me va a volver a dar que me de. Yo le firmé todos los papeles al hombre que lo libran de cualquier responsabilidad, yo me hago cargo, pero no me tomo eso más, me lo tomé siete años. ¿A ustedes no les duele todo? ¿Las rodillas?”.

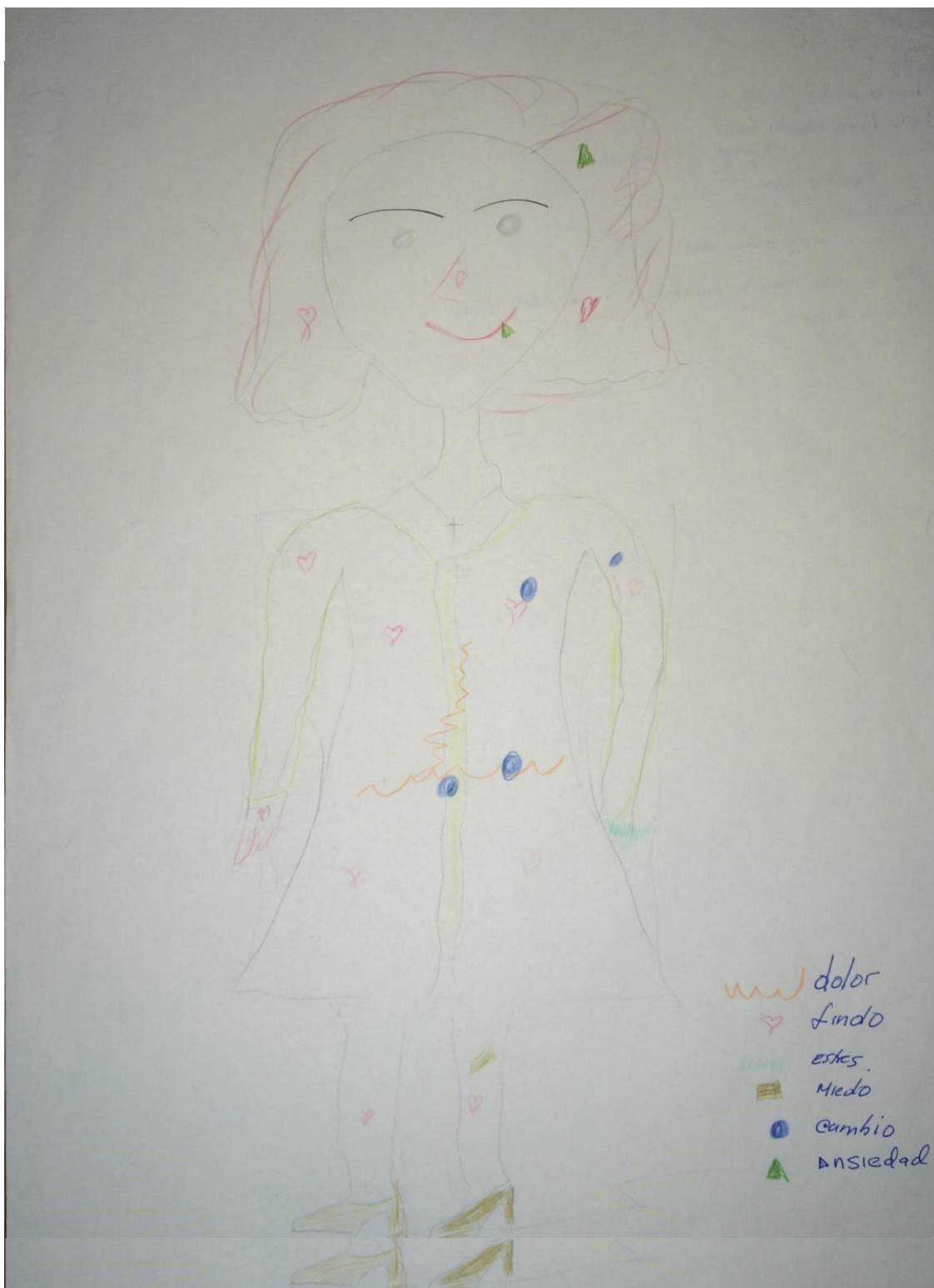
Además, empiezan a ser dueñas de un saber práctico sobre medicamentos y procedimientos médicos. Por ejemplo, en el grupo de apoyo ninguna de las enfermeras pueden aconsejar sobre uso de medicamentos. Pero es usual que, entre ellas, cada una haga uso de su experiencia para aconsejar a las otras pacientes. Así, en uno de los días de costura, una de las mujeres nos mostró las heridas que la radioterapia le había causado en la piel. Todas en la mesa empezaron a diagnosticar la razón por la que se había ampollado la piel. La conclusión fue que ella usaba cremas y jabones con PH normal, lo cual no se debe hacer mientras la piel esta expuesta a radiación. Asimismo, entre todas, le dieron una serie de consejos para mejorar el estado de la piel y evitar que se le siguiera quemando. Convirtiendo los grupos de apoyo en una importante comunidad terapéutica.

Además, ellas se apropian de un vocabulario de la práctica médica. Por ejemplo, en la cartografía de AnaMa, ella escribió que se sentía: “A justo con su patología”. Una palabra que no hace parte del lenguaje de la vida cotidiana. Esto es usual en el grupo de apoyo. Se ha creado un lenguaje común que incluye palabras como “linfedema”, “carcinoma”, “estadio del cáncer”, “asintomático”, “histerectomía”, “mastectomía”, entre otras. Así, incluso mujeres con nivel educativos bajos, adquieren un conocimiento especializado de la medicina desde su propia experiencia.

Todas las mujeres, sin importar su lugar en el espacio social, adquieren un conocimiento médico importante. Sin embargo, las mujeres con mayor nivel educativo tienen mayor conocimiento teórico sobre la enfermedad, que aquellas con unos conocimientos educativos menores. Por ejemplo, en una conversación que tuve con Lina y AnaMa. Lina, era quien daba las explicaciones sobre los tratamientos y los efectos, incluso tomó una hoja y empezó a dibujarme el seno y los ganglios. En cambio, AnaMa sólo explicaba como se sentía

y había cambiado su cuerpo, además, sabía algunos remedios “caseros” para aliviar las molestias de los tratamientos, como comer galantina o paletas después de la quimioterapia.

Durante el tratamiento todas viven experiencias nuevas y sus vidas se ven rodeadas de inestabilidad familiar, laboral y económica. Sin embargo, el impacto de estos cambios se ven regulados por el lugar en el espacio social de cada de ellas., Entre más frágil sea es la posición de ellas en el espacio social, mayores son las consecuencias de la enfermedad en la vida práctica, y asimismo, más difícil es la experiencia de la enfermedad. Sin embargo, ser paciente, no sólo implica cambios en la vida social de las mujeres, ellas sufren cambios a nivel individual, que suceden en el cuerpo, afectando su identidad y feminidad. Por lo tanto, he decidido tratar el tema del cuerpo en el siguiente capítulo. Teniendo en cuenta, que el cuerpo no es lugar pasivo en las experiencias de vida, sino que es constituido a través de las relaciones sociales y ayuda a configuración de la vida de la persona en la sociedad.



Cartografía Analí, ver páginas 83 y 84

## IV

### “A mí me importa”: El cuerpo con cáncer, un cuerpo escrito

Un día en el grupo de apoyo, estaba con AnaMa, por primera vez ella estaba muy expresiva, contándome su historia de vida. Pero llegó Lina, quien es muy carismática, y tomó el control de la conversación. AnaMa contaba que le habían sugerido “Arreglarse las tetas”, entonces Lina respondió “No, ningún médico puede obligarte”, y AnaMa afirmó: “Claro, yo no quiero”. En ese momento, AnaMa empezó a quedar fuera de la conversación. Lina siguió:

“Hay días que me levanto y pienso: ¡Ja! si yo tuviera dos tetas...que se tenga el mundo. Pero a ti no te puede definir una teta, eres mucho más”.

Me quedé con ganas de saber más de la opinión de AnaMa porque, al final, ella sólo bajó la cabeza y dejó que Lina siguiera dando “el discurso empoderante” del grupo. Sin embargo, antes de irme, AnaMa me abordó y me preguntó por mi mamá. Yo le dije que estaba muy bien. Me preguntó si a ella la habían operado y le respondí que sí. Le habían hecho una mastectomía radical y la reconstrucción en la misma cirugía. Su mirada fue pensativa y me dijo “¡Ay que rico!”. Aproveché para preguntarle si ella quisiera hacerse la operación, y sólo dijo:

“Me da miedo, ya no, igual quien me ve... ¿Cómo se llama eso? Que uno siente como vergüenza, pero esta sola, cuando me pongo la pijama o me voy de paseo, que un vestido de baño y veo mi seno...” “Quizá tristeza”- le dije. “Es que uno se siente como inútil, que todo el mundo tiene dos senos. Al principio le miraba los senos a todo el mundo, pero lo superé rápido”.

Estas sensaciones expresadas por AnaMa son en general muy difíciles de contar y se ven silenciadas por las propias mujeres. Para poder entenderlas y profundizar en ellas, decidí hacer uso de cartografías corporales, como una apuesta para acercarme de las experiencias corporales vividas por las mujeres del grupo. De esta manera, este capítulo busca reflexionar sobre cómo las mujeres del grupo experimentaron sus cuerpos después de la experiencia del cáncer de seno.

Sin embargo, con los dibujos tampoco era una tarea sencilla. Para algunas de ellas, era difícil pensar en una auto-representación de sus cuerpos ahora que ellas los sentían incompletos. Dibujarse es un ejercicio de auto reflexividad que nos obliga a vernos en

diferentes dimensiones, incluyendo aquello que nos incomoda o aquello que no quisiéramos ser. Lina, por ejemplo, no terminó su cartografía. A pesar de ser una de las líderes del grupo, quien habla sobre su cuerpo sin ningún tabú aparente, en el momento que le pedí el dibujo se empezó a mostrar ansiosa y a caminar por todo el salón. Finalmente, me dijo: “Uno se debe dibujar a uno muy bien y hoy estaba como...Uno debe hacerse hermosa.” Se levantó y dejó el papel sobre la mesa.

Lo primero que noté fue que ninguna mujer se dibujó enferma. Todas dibujaron la mejor versión de sí mismas: sanas, enérgicas y bonitas. Dibujaron cuerpos sin marcas, pero también, cuerpos que no importaban tanto, ya que los dibujos y las descripciones se enfocaban en el alma y la mente de cada una de ellas. Por ejemplo, Natalia dibujó sus talentos y sueños. Las cartografías corporales de las mujeres del grupo materializaban la dicotomía mente-cuerpo, en la cual existe un rechazo histórico a la carne por su relación con lo natural, instintivo y salvaje. Mientras que la mente se ha relacionado con la racionalidad, y así mismo, con un mayor control del cuerpo.

### **Cuerpo interior y Cuerpo exterior**

El cuerpo, en la percepción de ellas, se divide en un antes y un después de la enfermedad, ya que en la reconstrucción de los relatos de vida, las mujeres del grupo marcan la enfermedad como un fenómeno disruptivo. Así, hay una referencia a un antes, de un cuerpo sin marcas y que funciona a la perfección. Mientras que el cuerpo de después, el actual, es visto como un cuerpo “defectuoso” y con el que les cuesta dificultad identificarse, debido a que el cáncer no afectó sólo sus senos, si no todo el cuerpo. Por ejemplo, Laura dijo que, después de la enfermedad, la falta de ganglios le ha afectado las piernas y el brazo derecho. Analí se enfrenta a una pérdida de la visión. Andrea tiene altas posibilidades de cáncer de tiroides, por las radiaciones, y de cuello uterino, por el tratamiento hormonal. En los tres ejercicios de recolección de datos, encontré que, después de la enfermedad, ellas ven su cuerpo dividido en dos partes: la primera, interior, biológica y funcional; y la otra exterior, que hace referencia a la apariencia.

En el cuerpo interior, además, ellas ubican todos los efectos colaterales de la enfermedad, como la menopausia. Esta constituye un proceso natural para las mujeres que se relaciona con la pérdida de la fertilidad y representa el momento en que se preparan para llegar

a la vejez. Pero, por efecto del Tamoxifeno (el inhibidor hormonal), las mujeres que tienen cáncer dejan de producir estrógenos, lo cual adelanta esta etapa. Este ciclo femenino es uno de los procesos del cuerpo que más ha sido medicalizado<sup>1</sup>. Los imaginarios alrededor de la menopausia presentan esta etapa como la pérdida de control en las emociones, de la sexualidad, la vitalidad y, por lo tanto, se ha convertido en un proceso biológico de control médico. Pero, para las mujeres del grupo, esta etapa debe aceptarse sin más, ya que no pueden medicarse contra estos efectos.

Andrea, por ejemplo, lleva dos años con el medicamento y me manifestó en la entrevista que su mayor temor es la posible pérdida de su fertilidad, como consecuencia del tratamiento. Además, como su cáncer se desarrolló a tan temprana edad, es muy posible que desarrolle osteoporosis por la misma razón. Esto ha impactado su forma de vida. Ella dijo: “Me alejé de mis amigas porque ellas están en otra cosa, sabes tener hijos, formar familia. (...)”. Ella siente que su experiencia de vida, no es acorde a su edad.

Lucero, otra mujer del grupo, me dijo que a ella la enfermedad la había afectado muy poco. Aún viaja, sale con las amigas y baila. Pero, siempre que tiene la oportunidad, le dice a alguna mujer del grupo, que los calores del Novaltex la tienen agobiada, se toca el rostro y se levanta la camisa. La menopausia es uno de los efectos de la enfermedad que más incomodidad genera en el grupo. Especialmente, porque no lo pueden catalogar como un daño en sí mismo, sino como un envejecimiento.

Este cuerpo, el interior, tiene mayor legitimidad dentro del grupo. En la conversación que tuvimos con Lina y AnaMa, esta tensión se hizo evidente. AnaMa me estaba contando que, para ella, la pérdida del pelo había sido muy difícil, porque siempre había tenido el pelo a la cola y Lina la interrumpió: “La verdad, yo he hecho un gran esfuerzo para comprender las mujeres que les importa la pérdida del pelo, porque eso crece, pero a mí nadie me va a devolver mi riñón o mi seno”. AnaMa en voz muy baja sólo dijo: “A mí me importa”. Lo más importante de la situación, fue que AnaMa no se atrevió a decirlo en voz alta, porque ellas no suelen hablar de la importancia de estos cambios.

---

<sup>1</sup> Este concepto se va a entender como “el proceso a través del cual las experiencias y condiciones humanas se definen como problemas médicos que requieren intervención”.



En el cuerpo exterior, las mujeres del grupo ubican todo aquello que hace referencia a la apariencia. Sin embargo, este cuerpo no tiene una importancia reconocida entre ellas y suelen tratar de ignorar los efectos de la apariencia en el desarrollo de las actividades cotidianas. Por ejemplo, Natalia me contó que solía hacer topless en la playa, incluso antes de la reconstrucción. Aunque esto puede despertar miradas de “compasión y miedo”, en sus propias palabras. Ella no dejó de hacerlo, por las cicatrices de su cuerpo.

Hablar de los cambios del cuerpo exterior en un sentido negativo constituye un tabú en el grupo, aunque en muchas ocasiones no se sientan a gusto con la forma como se ven sus cuerpos después de la enfermedad. Una de ellas dijo un día: “Antes yo me paraba después de bañarme frente al espejo, sin ropa, a mirar como estaba, que tenía aquí y allá, que había engordado y cómo podía bajarlo. Ahora trato de evitarlo”. El cuerpo exterior, en muchos casos, se convirtió en un lugar de vergüenza.

El tema más recurrente al hablar del cuerpo exterior era mencionar “las dificultades” que les habían traído estos cambios. Por ejemplo, Lina quien estaba a gusto con su mastectomía, me decía que la vida no era siempre fácil porque debía pensar con mucho cuidado que ropa comprar, como la podía rellenar y resaltó: “ni hablar cuando se acaba esta teta por el calor”. En ese momento, se levantó y gritó “Niñas, cuando les llegue una teta 32 me llaman”. Le pregunté “¿se acaba?” y me dijo: “Claro, la silicona se desgasta, ahora imagínate las que la tienen dentro del cuerpo, que es más caliente”. En ese momento, AnaMa le dijo que vendían algunas de alpiste, su respuesta fue inmediata: “Yo no voy a usar eso, seguro eso me empieza a crecer”. AnaMa se rió con timidez, y dijo que sus hijos le hacían bromas: “Siempre, me dicen que los pájaros van a atacarme”. Lina continuó, me dijo, que mientras conseguía la prótesis, ella tejía las propias y las rellenaba con medias. Las hacía de color rosado, porque es el color del amor, y “eso es lo que más necesita esta parte del cuerpo”.

### *Dicotomía mente y cuerpo*

La tensión que existe entre los dos cuerpos, en el grupo de apoyo, encarna la dicotomía que existe entre cuerpo y mente. En la tradición religiosa occidental, esta dicotomía encarna la jerarquía de la mente sobre el cuerpo. Sin embargo, en la actualidad, existe una exaltación del cuerpo y este se ha convertido en un “objeto de salvación”. Es decir, el cuidado del cuerpo se ve como el camino a la libertad, el bienestar y la felicidad (Baudrillard, 2009).

En el grupo de apoyo, Sol le dice a las mujeres que el cáncer es una “haladita de pelo, que las deja calvas, para pensar en ellas mismas”. Le aconsejaba a todas que ahora deben cuidar su alimentación, tomar tiempo para ellas, hacer las cosas que les gusta, descansar, hacer deporte, en pocas palabras “consentirse”. Este discurso era compartido por algunas de ellas. Decían que el cáncer les ha dado la oportunidad de hacer actividades que habían abandonado. Por ejemplo, Natalia resaltaba que había vuelto a bailar.

De esta manera, el cuerpo se convierte en un objeto que está abierto a la revisión, al cambio y a la transformación. Es decir, el cáncer hace pensar que el cuerpo es un proyecto inacabado en el cual podemos trabajar para proyectar la imagen que deseamos de nosotros mismos. Así, se convierte en una necesidad invertir tiempo, dinero y disciplina en cuidar nuestro cuerpo con el fin de alcanzar el bienestar y la libertad (Baudrillard, 2009).

Este discurso sobre la importancia del cuidado del cuerpo se ve determinado en el grupo por el entorno social de cada una. Ya que no todas disponían de los medios económicos y del tiempo para poder dedicarse a “consentirse”. Asimismo, todas tenían un concepto diferente sobre lo que es dedicar tiempo y cuidado al cuerpo. Analí, desde que empezó su recuperación, hacía yoga todos los fines de semana. Estas clases tenían un costo de treinta mil a cuarenta mil pesos. Además, trataba de comer más conscientemente. Es decir, ella creía que en su familia siempre se había comido bien, pero ahora ella trataba de comer más cosas con antioxidantes y anticancerígenos, como arándanos, chía, leche de almendras y quitar del todo el azúcar. Para ella, cuidarse después de la enfermedad estaba enfocado en mejorar el nivel de actividad física, el descanso y la alimentación. Además, mencionó que, a veces, cuando estaba cansada se toma una copa de vino, la cual estaba autorizada por su médico.

Natalia sentía que cuidarse después de la enfermedad consistía en arreglarse bien, maquillarse, cuidar el peso, ir a controles médicos y hacer deporte. Asistía a un nutricionista, corría y estaba en una compañía de baile. Además, controlaba el consumo de comidas rápidas, azúcar, gaseosa, dulces, harinas y demás. No había dejado de salir a fiestas, pero ya no consumía alcohol, y trataba de comer antes de salir para evitar que le diera hambre y que llegara a comerse los restos de comida del día.

Andrea sentía que cuidarse estaba en seguir en controles médicos y cuidar su salud con un estilo de vida saludable. Asistía al médico para controlar la alimentación e iba al gimnasio.

En una de nuestras reuniones, tuve la oportunidad de almorzar con ella frente a su lugar de trabajo. El mesero ya la conocía le trajo una ensalada pequeña con pavo, agua con gas y zumo de limón. El costo del almuerzo fue de quince mil pesos.

Mientras que mujeres como Sol, Luisa y AnaMa, no hacían deporte y tampoco habían cambiado sus hábitos de alimentación. Cuando les pregunté qué si ahora se cuidaban más, todas dijeron que sí y hablaban del cambio laboral que hicieron en sus vidas. Sol, además, agregó que ahora pasa más tiempo con su familia. Luisa habló del tiempo de descanso que toma para hacerse revisiones médicas. Y, AnaMa dijo que se cuidaba más, pero no entró en detalles específicos. Luego, me explicó que ahora comía menos carne de res, porque le habían dicho que producía cáncer. Las tres tienen un régimen alimenticio similar. Les pregunté que solían comer y su dieta se basa en carne, pollo, arroz, verduras, papa. Sol, además, dijo que comía helado con sus hijos los fines de semana.

Todas ellas tenían discursos sobre el cuidado de sus cuerpos. Sin embargo, en las cartografías se dibujaban priorizando el alma, la espiritualidad y su ser interior. Por lo tanto, en sus representaciones, el alma se tornaba en un aspecto más importante, paradójicamente, que sus cuerpos. Así, trataban de encontrar el sentido de vida en “objetos superiores” como el amor a los demás, la actitud de servicio, el sentido del perdón, y otras referencias emocionales que se encuentran en las cartografías.

Por lo tanto, en la dicotomía cuerpo y alma, tiene sentido la legitimidad que existe al hablar del cuerpo interior en el grupo, debido a que este hace referencia a funciones biológicas necesarias para nuestro “normal” desempeño en la sociedad. Retomando uno de los conceptos de mayor auge en los discursos de bienestar del cuerpo, el cuerpo interior hace referencia a aspectos de salud y vida. Mientras que el cuerpo exterior encarna los valores propios del cuerpo como objeto decorativo, es decir, este como el estuche del alma.

Desde la experiencia de vida de cada una de ellas, sin embargo, se hace evidente que esta dicotomía no existe, ya que la realidad social es más compleja. Por lo tanto, las mujeres deben conciliar estas percepciones en sus propios cuerpos. La enfermedad las obliga a resignificar tanto el cuerpo exterior como el interior, con el fin de retomar los roles que ellas tenían antes de la enfermedad. Así, las obliga a vivenciar los dos cuerpos, en su cuerpo

individual al realizar todas las actividades de la vida cotidiana y enfrentar los cambios que han sufrido en ambos aspectos.

### **Cuerpo individual: Los cuerpos intervenidos**

Las mujeres del grupo, al haber pasado por tantas modificaciones médicas, ubican sus cuerpos en un límite entre lo natural y lo artificial. Lo que Donna Haraway llamó un híbrido entre máquina y organismo (Haraway, 1991). Así, después de la enfermedad, las mujeres tienen que apropiarse de estos nuevos cuerpos así como de su nueva apariencia. Sin embargo, este proceso no es fácil y les toma algún tiempo. Las mujeres con sus cuerpos intervenidos conviven en una dicotomía entre el agradecimiento a la vida por haber sobrevivido y las cicatrices de la enfermedad. Por ejemplo, cuando pregunté a una de ellas con cuál palabra podría resumir su cuerpo ahora, su respuesta inmediata fue: “Defectuoso... Mejor que se siente diferente... Yo sí soy desagradecida con Dios, porque al final pues no es un defecto tan grande”.

Ellas consideraban que sus cuerpos no tienen el mismo valor que antes de la enfermedad. A pesar de que muchas personas no notan las cirugías y quizás no imaginen que ellas tuvieron cáncer, ellas pensaban que sus cuerpos ya no eran iguales, tanto interior como exteriormente. Las que tenían reconstrucción sentían que sus senos no se veían iguales: “No son iguales, cuando una se sigue cayendo, la otra allí bien puesta”, dijo Adriana. Las que no tenían la reconstrucción sentían inseguridades para los viajes o para usar cierto tipo de ropa: “Debo pensar como usar cada escote, todas las blusas vienen con escotes”, comentó Dilia. Otras decían que no les importaban las cicatrices o no tener un seno, pero era común escuchar enseguida frases como: “Si yo fuera joven sería diferente, pero a esta edad quién me va a ver, quien le importa que tengo”.

Como resultado, estos cuerpos intervenidos reencarnaban para las mujeres del grupo el significado de cuerpos de segunda clase, en comparación al cuerpo que tenían antes de la enfermedad. Los cuales carecen de la portabilidad de los cuerpos naturales, por ejemplo cambia la noción de privacidad. Así, es usual que, en el grupo de apoyo, ellas enseñaban la cicatriz la mastectomía o el seno reconstruido, mientras que guardaban pudor con su seno natural. Ya que era considerado propio, mientras que el seno modificado lo veían como una

extensión de sus cuerpos, pero no una parte de ellas. Por lo tanto, modificaban la noción que tienen de lo privado y lo público, de acuerdo a lo que es natural y a lo que es artificial.

De la misma manera, existían ciertas cicatrices que se muestran y otras que son motivo de censura. Por ejemplo, se justificaba que, por la enfermedad, sus senos tengan marcas, pero se ocultaban las cicatrices que son producto de la reconstrucción o de los otros tratamientos de la enfermedad. Natalia me mostró su reconstrucción con orgullo y me dijo que había quedado bastante bien, pero evitó hablar de la zona del cuerpo de dónde sacaron la piel para poder realizar esta intervención. Asimismo, otra mujer me mostró la cicatriz de su seno reconstruido, pero me dijo que odiaba la cicatriz que quedó en su abdomen.

Además, en una conversación entre Laura, AnaMa y Lina, todas mencionaron que se sentían incómodas con el hueco que tenían en sus brazos por la falta de ganglios linfáticos. Este cambio en su aspecto era casi imperceptible para quienes las miran, pero para ellas representaba una transformación drástica, que modificaba su relación con esta parte de sus cuerpos. Así, en la conversación, me dijeron como ocultaban su axila y luego me pidieron que la tocaran, para mostrarme que ya no sudaban.

Con los ejemplos anteriores, se puede visibilizar el cambio en la relación de las mujeres con ciertas partes de sus cuerpos, debido a la intervención médica. Así, ellas tienen una nueva forma de apropiarse de sus cuerpos intervenidos. A pesar de que estos cambios no son motivo de alegría en sus vidas, sus cuerpos intervenidos son la materialización de una lucha entre la vida y la muerte, lo que las obliga a aceptar las intervenciones, en muchos casos, llegaron a negar las molestias que les producían, ver sus cuerpos transformados.

### *La percepción de los otros y la percepción propia*

La percepción de ellas sobre su imagen se ve muy afectada. Mariela era una mujer del grupo con quien nunca hablé, porque siempre parecía estar de mal genio. En una sesión de magia, el mago trató de jugar con ella y hacerle algunas bromas, ella muy seria le dijo que no se atreviera, que no le parecía para nada gracioso y salió del salón. Yo iba saliendo al baño. Cuando volví, ella estaba en la zona de las pelucas rentando una rubia, y por primera vez, la vi sonreír, hacía bromas sobre lo bonita que se sentía.

Pero, la enfermedad no afecta únicamente las percepciones que las mujeres tienen sobre su propia imagen, sino también las percepciones que las demás tienen de ellas. El

cuerpo, como argumenta Mary Douglas, es un medio de expresión, el cual es interpretado según categorías socialmente históricamente situadas, como el aseo, la higiene, la alimentación, el ejercicio, la esperanza de vida, entre otros (Douglas, 1988). Al ser un medio de expresión, el cuerpo es leído por los demás en todas las interacciones, por lo tanto, se esperan determinadas cosas de acuerdo a la situación. Por ejemplo, ninguna de las mujeres del grupo hablo de ser observada o sentirse incomoda en las instalaciones médicas, ya que una mujer calva (característica que se relaciona al cáncer) se espera esté en una zona médica. En cambio, todas manifestaron haberse sentido “fuera de lugar” en sitios públicos dedicados al trabajo o al ocio. Por ejemplo, una de las mujeres del grupo dijo, que empezó a cocinar los fines de semana, durante la enfermedad, porque salir a restaurantes era bastante incómodo, ya que las personas no evitaban mirarla.

En el caso de Camila, ella acababa de entrar a trabajar cuando debió enfrentar un segundo cáncer en la tiroides como resultado de las “radios” del cáncer de seno. Desde de ese momento, empezó a ser víctima de *bullying* laboral por parte de los dueños del colegio donde trabajaba. Ellos sentían que su enfermedad era un gasto extra y que ella no estaba en condiciones de tratar con niños. En sus palabras:

“No sé, si creen que se los voy a pegar, me dicen que pobrecitos los niños viéndome así”...Me mira, y me dice “¿así como?” (Frunce el ceño y se sonroja de la ira).

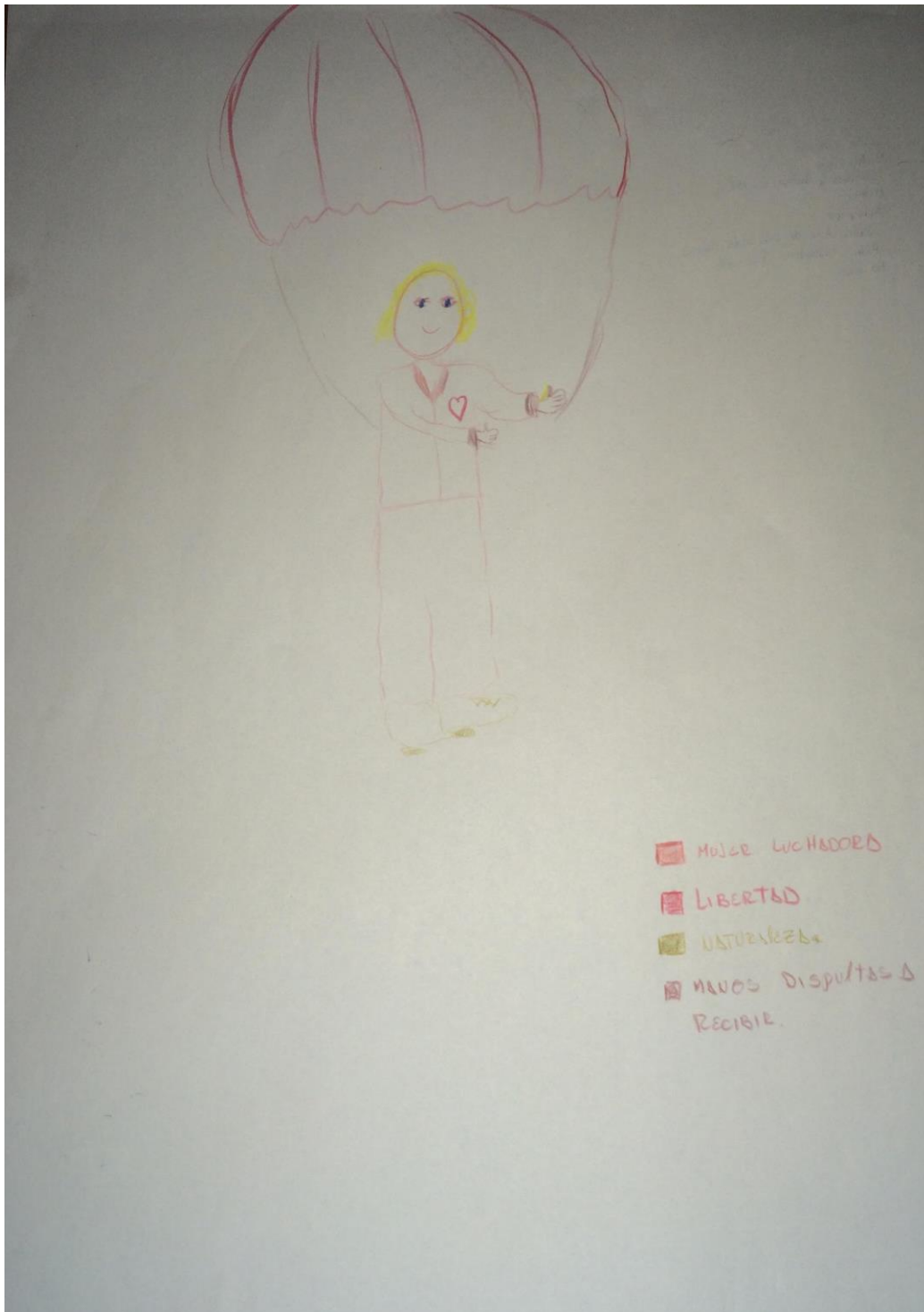
Al igual que Camila, todas las mujeres del grupo deben asumirla carga simbólica de sus cuerpos con cáncer. Debido a que sus cuerpos transmiten nuevos mensajes para los espectadores. Esta imagen personal que proyectamos tiene un importante valor según Erwin Goffman. Él argumenta que, en el primer encuentro entre dos personas, cada uno es capaz de leer las características más sobresalientes del otro, para saber como comportarse. Por lo tanto, los aspectos físicos adquieren un significado social. Por ejemplo, al ver una mujer calva, se relaciona con cáncer, debilidad y muerte(Goffman, 1997).

La fachada personal adquiere relevancia en la experiencia de vida de las mujeres en el sentido que es capaz de transformar las interacciones sociales de las personas(Goffman, 1997). Andrea, por ejemplo, perdió varias amistades porque las personas no soportaban interactuar con ella durante el tiempo de la quimioterapia: “Algunas personas no soportan que uno cambie

tanto, pero no puedo juzgar. Todos reaccionamos diferente”. Ya pesar de que ella ya superó la enfermedad, las personas guardan esa imagen de ella.

Otras mujeres ven que sus cuerpos intervenidos ya no son atractivos para el sexo opuesto. En una de las conversaciones del grupo una de las mujeres le decía a Sol, que le daba mucha pena con su esposo, que la viera desnuda. Sol le respondió que ella siempre le decía a su esposo: “¿Cuál [seno] quieres hoy?” “Tiene más variedad”. Sol, en su forma jocosa, trató de animarla. Sin embargo, es uno de los temas con mayor sensibilidad entre ellas.

A modo de conclusión, es importante resaltar de este capítulo, que el cáncer ayuda a replantear el concepto que el cuerpo es solo un objeto natural, que nos permite el tránsito de ideas al mundo. El cuerpo, por el contrario, es un vehículo de experimentación y aprendizaje, que se transforma con el entorno, a través de prácticas de moldeamiento, como las que mencioné anteriormente: la alimentación, el ejercicio, entre otras. Asimismo, el cuerpo afecta nuestro entorno, nuestra vida en pareja, laboral y social. Por lo tanto, pensar el cuerpo con cáncer como un cuerpo intervenido, permite comprender uno de los grandes desafíos que enfrentan las mujeres durante y después de la enfermedad, la re apropiación de su lugar de experiencias. Por lo tanto, tener presente la dualidad, que experimentan entre el cuerpo y la mente, el cuerpo externo y el cuerpo interno, ayuda a entender como ellas están tratando de re configurar su materialidad en el mundo social. Con el fin de lograr, restablecer su forma de ser en el mundo.



Cartografía Sol, ver página 63



## V

### **Después de la enfermedad:** **¿Cáncer de qué? De todo el cuerpo**

#### **La Recuperación**

Después de terminados los tratamientos, las mujeres deben someterse a un examen que da cuenta que ya no queda cáncer en sus cuerpos. En caso que aún existan células cancerígenas, deben continuar con los tratamientos anteriores. De lo contrario, ya son “casi” sobrevivientes. Digo “casi” porque siempre está el miedo a que la enfermedad vuelva a sus cuerpos. En este momento, ellas empiezan la siguiente etapa, la recuperación. Esta etapa la he identificado como el momento inmediatamente después de la enfermedad, un periodo corto de tiempo que está lleno de cambios. El volver a la vida cotidiana.

La recuperación es una etapa conflictiva, ya que las mujeres se ven obligadas a retomar de manera abrupta todos los roles que tenía antes de la enfermedad. Una de las partes más difíciles del proceso es volver a hablar de sus cuerpos. Durante la enfermedad la mayoría de ellas dicen que no les importaba como se veían sus cuerpos, porque se trataba de un tema de vida o muerte, pero, después que este punto crítico ha pasado, el cuerpo se convierte en un tema central de sus vidas. No sólo por los cambios biológicos, sino porque lo que estos cambios implican en sus interacciones.

#### **La vida laboral**

Uno de los aspectos que queda más relegado en la vida de las mujeres durante la enfermedad, es el trabajo. Algunos estudios psicológicos y médicos aconsejan a las mujeres volver al trabajo para que la recuperación sea más rápida (Sulik G., 2007). Sin embargo, las mujeres del grupo, con quienes hablé, no querían volver a trabajar. La mujer que más hizo evidente este deseo fue Analí. Ella decía que, antes de la enfermedad, sus prioridades eran sus hijas y su trabajo. Pero, después de haber superado la enfermedad, consideraba que ya había pasado pruebas más difíciles. Además, con la enfermedad se dio cuenta que había dedicado gran parte de su vida a trabajar, ya que todas sus relaciones sociales giraban en torno al trabajo, y había dejado muy poco tiempo para hacer las cosas que le gustaban. Cuando le pregunté a que cosas se refería, me dijo que pasar tiempo con su familia, cuidar su casa y

descansar. En un primer momento, sentía tanto miedo de volver a su vida anterior, que le pidió más incapacidad a su médico y luego un permiso a una jefe regional, con el fin que no se lo pudieran negar. Logró extender su incapacidad el doble del tiempo que tenía inicialmente.

“Al volver al trabajo me sentía muy agotada y no podía cumplir con el horario laboral que tenía antes, salir más allá de las siete uff. Pero luego de un tiempo, las consideraciones se acabaron y me tocó responder como antes. Ahora no quiero ascender, no quiero tener más poder, ni tener más responsabilidades. Quiero mantenerme en el puesto que estoy, ir trabajar tranquila. Antes vivía por tener más áreas, más productos, “progresar”, ahora quiero quedarme ahí hasta que me pensione. Antes de la enfermedad decía que cuando recibiera la pensión iba a ahorrar ese dinero y seguir trabajando, ahora ya recapacite quiero hacer esas cosas de señoras desocupadas... que clases de cocina, que pintar, la verdad odio las manualidades (Se ríe). Pero quiero descansar, estar en mi casa como nunca lo he hecho...”

Andrea, al igual que Analí, volvió a la oficina. Mientras que Analí ya se adaptó al trabajo de nuevo, Andrea sólo esta en el empleo mientras termina su tratamiento con Tamoxifeno, para saber si puede tener hijos. En caso que el tratamiento le haya hecho perder la fertilidad, quiere renunciar, porque, al tener pocos gastos podrían vivir con el salario de su esposo y ella podría hacer alguna actividad que le genere mayor placer.

Las otras mujeres, después de la enfermedad, sufrieron unos cambios de ocupación y tiempo de trabajo. AnaMa, como vendió la tienda tuvo que empezar a buscar donde emplearse y consiguió trabajo en la fundación ayudando con las actividades de aseo en la oficina. Estuvo en este empleo hasta hace poco. En una conferencia del grupo de apoyo una médica le aconsejó que dejara esta actividad para evitar problemas en su brazo. Habló con sus hijos y ellos le dijeron que podían enviarle dinero para sus gastos, es decir del arriendo y de enviarle dinero.

Sol, por su parte, no volvió a trabajar de enfermera y ahora hace acompañamiento en el grupo:

“Yo empecé a buscar empleo, pero no encontré en lo mismo, me tocó en cuidado de pacientes. Acepté este empleo pero no duré mucho. Tenía que hacer mucha fuerza en cosas como ayudarlos a levantar. Eso podía dañar mi brazo, además que era mucha responsabilidad ¿Qué tal alguno se me cayera? Noooo, yo preferí seguir sin empleo y venía de voluntaria. Hasta que se abrió esta vacante, ellas me dijeron y empecé a trabajar aquí”.

Ella dijo que pudo tomar esta decisión debido al soporte que le ha brindado su esposo durante la enfermedad: “A él le tocó duro, porque asumió todos los gastos. Pero él me decía que me tomara el tiempo que fuera necesario, que era mejor eso a no tenerme luego a mí”. Ella y Natalia son las únicas mujeres que dijeron haber tenido un apoyo económico, por parte de sus parejas, durante la enfermedad, con el fin de mejorarles la calidad de vida. Hoy en día, Sol recibe ingresos, por su trabajo en la fundación. A pesar que tiene un salario menor al que tenían antes, este empleo le permite realizar una actividad acorde a sus nuevas necesidades corporales y, también, le permite ayudar a mujeres que están atravesando la misma experiencia.

Finalmente, mujeres con una red de apoyo más reducida, como Laura, tienen que acoplar sus nuevas necesidades a sus antiguas oportunidades. Entonces, ella continuó en el mismo empleo, pero tuvo que reducir sus días de trabajo. Ahora sólo trabaja de jueves a domingo. Esto le ha costado parte de su independencia, ya que antes ella pagaba el arriendo de un apartamento para ella, su hija y su ex pareja. Hoy en día, tomó un apartamento que esta integrado a una casa en el barrio la Florida<sup>2</sup>: “La casa esta bien, pero compartimos puerta con los otros, entonces ellos se enteran de todo. Que si uno sale, que si uno se queda. Una mierda”. En alguna ocasión, me dijo: “Si fuera ‘rica’, me dedicaría a ser voluntaria tiempo completo”. Y luego agregó en un tono picaresco: “Voy a buscarme un esposo que me mantenga, para poder venir a todos los grupos y salir con las demás voluntarias (Se ríe)”.

De acuerdo a la experiencia de las mujeres del grupo, es evidente que las mujeres que ocupan una posición más frágil en el espacio social, tienen situaciones laborales más inestables. Por lo tanto, es probable que sus empleos no resistan eventos como la enfermedad, como fue el caso de Sol y AnaMa. Esto las afectó en términos económicos, ya que en ambos casos, ellas redujeron sus ingresos. Mientras que mujeres como Analí, quien esta en una posición privilegiada, tienen una serie de protecciones que les permiten tener mayor control sobre la situación. Por ejemplo, pudo extender su tiempo de incapacidad y continuó en la misma posición laboral.

---

<sup>2</sup>La Florida, es un barrio popular en el Noroccidente de Bogotá, queda ubicado en la localidad de Engativá y esta clasificado como estrato 2.

### *El dolor crónico*

Las mujeres que conocí y que hoy en día se encuentran libres de cáncer, no dudaban en decir que estaban agradecidas de haber sobrevivido a la enfermedad. Pero todas hablaban de un cuerpo que no volvió a ser igual, como mencioné anteriormente. Al profundizar en estas diferencias de sus cuerpos, entre el de antes y el de ahora, encontré que el dolor era uno de esos cambios.

El dolor se ha pensado en nuestra sociedad como un síntoma de algo, pero en este caso el dolor es el resultado de haber sobrevivido. Así, es una sensación de malestar permanente que llega a convertirse en un dolor crónico<sup>3</sup>, con el cual deben aprender a vivir. En todo el trabajo de campo, el dolor aparecía, pero no era lo primero que venía a sus mentes cuando ellas hablaban de cambios. Este suele ser ignorado, ya que no lo consideraban letal (Morris, 1993).

Las causas de este dolor son múltiples. Se deben a la mastectomía, al Tamoxifeno, a la quimioterapia, a la radioterapia, a la reconstrucción, a la falta de ganglios, entre otros. Por lo tanto, se manifiesta en todo el cuerpo, afectando a cada una según su tratamiento. De igual forma, la atención que ellas le prestan al dolor es diferente. Analí, en su cartografía, expone que le duele la zona de la cintura por la reconstrucción, me aclara que también le duele la espalda baja. Mientras que Natalia, a pesar de tener la misma reconstrucción, no habla de este dolor. En el caso de Laura, por ejemplo, señaló como zona de dolor el brazo derecho y la pierna del mismo lado. Este dolor se intensifica cuando esta planchando en el trabajo. AnaMa señaló sólo las piernas: “Al final del día, que cojo el Trasmilenio, voy que no puedo. Siempre me toca de pie, y eso, las piernas me queman”. Los dolores que ellas manifestaron después de la enfermedad son resultado de la falta de ganglios, pero también, de sus empleos. El mismo caso es el de Natalia quien, en su cartografía, ubicó el dolor en sus manos, ya que, al realizar movimientos repetitivos, los tendones han sufrido lesiones articulares.

El dolor crónico, asimismo, viene acompañado de otros efectos como la fatiga. Esta es entendida para algunas mujeres como una consecuencia del cáncer, pero, para otras, esta no existe. La fatiga fue mencionada por Analí, por Lina y por una mujer de tercera edad con

---

<sup>3</sup> Se denomina dolor crónico aquel dolor que es permanente e interfiere en todos los aspectos de la vida de una persona, según David B. Morris en su libro *The Culture of pain*.

quien conversé en el grupo una vez. Ella me comentó que trataba la fatiga con yoga y un batido de vitaminas que mandaba a traer de Estados Unidos. De igual forma, Analí trata la misma con la alimentación. Ella busca comer alimentos que se reconocen por sus propiedades anticancerígenas, menos el salmón del cual quedó hastiada después de su pos operatorio.

Aunque el dolor es percibido por nosotros como una respuesta biológica del cuerpo, la experiencia de las mujeres del grupo demuestra que este está mediado por la trayectoria social de ellas. Las mujeres que estaban en una condición de mayor protección en el espacio social tienen mayores posibilidades de “escuchar sus cuerpos”, para determinar que malestares tienen y asistir al médico (Boltanski, 1975). Por ejemplo, Sol y Laura, por sus actividades laborales, estaban más acostumbradas a un desgaste físico y no ven la fatiga como un motivo para asistir al médico. En cambio, para mujeres como Analí, la fatiga sí es una razón de buscar ayuda médica, ya que antes no habían tenido esas sensaciones.

De esta manera, aunque todas manifiesten una serie de dolores permanentes después de la enfermedad, no son los mismos, no se manifiestan en la misma intensidad y tampoco tienen la misma importancia. Ya que el dolor está determinado por la trayectoria social y las condiciones materiales de cada una. Así, aunque el dolor crónico se convierte en una constante en ellas, la forma como lo viven es completamente diferente.

### *La enfermedad después de la enfermedad*

Después que ya han pasado por la enfermedad, las mujeres le dan un sentido al evento que han afrontado. En muchos casos, estas interpretaciones de la enfermedad son inseparables de las explicaciones causales de la enfermedad. Lo primero que se hace evidente en el grupo es una necesidad por encontrar una justificación personal a este evento. Estas respuestas oscilan entre lo físico, lo emocional y lo espiritual.

Por ejemplo, Camila siente que el cáncer fue el resultado de una relación de pareja tóxica, porque ella, al dejar todos sus proyectos para cumplir con los de su esposo, empezó a reprimir emociones que la llevaron a enfermarse. Otra mujer del grupo dijo que, a ella, le había dado cáncer por no saber aprovechar las oportunidades, ya que, un año atrás, ella se había inscrito a iniciar un programa deportivo, pero no lo había seguido, y había continuado con malos hábitos de vida.

Sol, por su parte, desde su mensaje institucional como sobreviviente de la fundación, mencionó que lo importante no es saber el ¿Por qué? sino el ¿Para qué? El discurso institucional busca que las mujeres re-signifiquen esta experiencia como un evento de aprendizaje positivo. Así, ellas puedan tomar una buena disposición con su tratamiento. Sin embargo, este discurso crea sanciones negativas hacia las emociones de las mujeres en el grupo, que no expresen esperanza hacia la enfermedad. Por ejemplo, en una de las actividades, una de las mujeres se sentía agobiada porque el médico le había ordenado más quimioterapia y se tiró al piso a llorar. Las demás mujeres trataron de alentarla por un momento, pero ante la negativa de ella, la dejaron sola y empezaron a decir que era necesario que ella entendiera que el cáncer termina cuando “se aprende el mensaje”, es decir, cuando se toma una posición positiva frente a la enfermedad.

Las mujeres construyeron metáforas alrededor de la enfermedad (Sontag, 1978), entre las más comunes encontré dos imágenes principalmente. La primera, es ver el cáncer como una oportunidad de vida y la segunda, es verlo como un ser con propia vida. En varios discursos, asociaron la enfermedad a animales salvajes.

Las mujeres que se apropiaron del cáncer como una oportunidad convirtieron la enfermedad en un momento de concientización sobre la individualidad. En algunos casos, la enfermedad se convirtió en el espacio para recuperar el cuerpo que habían perdido tras la maternidad, en otros en el momento, para volver a hacer las actividades de interés o para darle una prioridad a las personas más que a las cosas materiales.

Natalia, tras haber sido madre llegó a pesar 70 kilos. Sin embargo, ella consideraba que esto no era importante. Debido al aumento de peso, ella también dejó el baile, que era su actividad física favorita. Once años después de este aumento, le fue detectado su primer cáncer y, en la quimioterapia, empezó a perder peso. En un primer momento, se preocupó por su salud y recuperación. Sin embargo, cuando le empezó a crecer el cabello se dio cuenta que su cara volvía a parecerse a la mujer que recordaba como Natalia. Esto la motivó a empezar a hacer ejercicio y comer saludable con su esposo. Volvió a pesar 50 kilos, como antes del embarazo, y esto llevó a que los médicos le sugirieron la reconstrucción de su seno. Después de la reconstrucción, cambió la ropa que usaba, la forma como se peinaba y retomó actividades del pasado.

“Volví a bailar, yo era de la compañía de ballet de Barranquilla. Me cuida la comida, antes yo llegaba de una fiesta y sin importar que fueran las tres de la mañana me comía un plato de pasta, una hamburguesa lo que fuera. Ahora salgo a correr y trato de ver la vida diferente, ver que los días que no me siento bien, el hecho de verme bien me va a hacer sentir mejor, es darse cuenta que podía volver a sentirme bonita. Además, mi hijo, el aspecto de uno afecta la relación de pareja y con los hijos, a él le daba pena esa mamá toda vieja, en cambio ahora a él le gusta ir a cine conmigo, me presenta con sus amigos.”

Para mostrarme su cambio, Natalia trajo un álbum de fotos familiar. El cambio era radical, no era la persona con la que yo estaba hablando. Mientras buscaba las fotos, se detuvo y me dijo: “este segundo cáncer fue diferente. El cuerpo esta más viejo y la quimio me dio más duro, pero yo me arreglaba, me maquillaba, me hacía ver bonita. El primero cáncer, para mí, fue un antes y un después, quedé mejor que nunca. Mira (me muestra su cintura) y eso que aún estoy inflamada por el medicamento”

Asimismo, Sol dijo que el cáncer le dio la oportunidad de darle un giro a su vida. Ella nunca se llevó bien con su mamá. Sin embargo, con las vueltas de la vida, todos sus hermanos hicieron sus vidas y ella se quedó viviendo con su mamá: “El cáncer me dio la oportunidad de tomar la decisión de irme con mi esposo y mis hijos a cualquier lado, de tener nuestro espacio. Aunque, en el momento, nadie me entendió”.

Dentro de las mujeres que describieron el cáncer como una oportunidad de vida, estaban las mujeres que lo veían como una consecuencia emocional a algo que debían cambiar. En una reunión de voluntarias, una de ellas dijo: “El cáncer es muy incierto...A mí, me han salido tres bolitas...Uno quisiera decirle ya no más, pero cada una me ha enseñado algo...Para mí, el cáncer es algo emocional, por ejemplo el seno izquierdo es la vida en pareja”. Otra voluntaria la interrumpió y le dijo: “Para mí, eso tiene que ver más con la comida”. La otra continuó: “Uno queda sorprendido con la fuerza que tiene para enfrentar la enfermedad, yo creo que también tiene que ver con el perdón...”.Otra voluntaria agregó: “A mí eso ya me lo habían dicho, pero me dio tanta rabia... ¿a ti no?”

Esta posición era cuestionada por algunas mujeres que habían sufrido la enfermedad, y por Susan Sontag, quien argumenta que este tipo de pensamiento le da la responsabilidad de la enfermedad al paciente, sólo porque no se conocen las causas. Muchas mujeres del grupo decían que, en el momento del diagnóstico, lo primero que se cuestionaban es qué hicieron mal y algunas tenían discursos sobre el odio, el perdón, la necesidad de dejar las cargas que las

enfermaron. Desde esta visión de la oportunidad, ellas sentían que el cáncer les permitió trabajar en ser una mejor versión de ellas.

En segundo lugar, el cáncer era pensado en una asociación a animales salvajes. Analí me decía: “Yo le tengo mucho miedo. Es un animal salvaje, si uno lo toca y no lo empieza a atacar, crece más rápido. Apenas se descubre toca enfrentarlo”. Andrea, por ejemplo, cuando le pregunté sobre sus emociones respecto a la mastectomía me respondió: “Es como cuando tienes una culebra, si le cortas la cabeza, te sientes tranquila”.

La definición del cáncer como un animal no es novedosa en la literatura sobre enfermedades. Susan Sontag rescataba en su libro *Metáforas de la enfermedad* que el cáncer se relaciona a un “animal de rapiña, perverso e invencible” (Sontag, 1978). En esta cita de Sontag, ella retoma otro imaginario sobre el cáncer y es el de entenderlo como muerte. Esta percepción de la enfermedad está en el nombre mismo, que viene de cangrejo. Se le denominó así porque se creía que “de donde se agarraba, ya no se soltaba”. En el trabajo de campo, todos los relatos, en el momento del diagnóstico, rememoraban una sensación de cercanía a la muerte. Todas menos Andrea, quien ya había tenido familiares con cáncer de seno, pensaron que estaban enfrentando sus últimos días. Sin embargo, cuando ella le anunciaron de la quimioterapia, pensó que iba a morir. Hasta ese momento, las mujeres de su familia que habían pasado por quimio habían muerto.

La muerte, sin embargo, era un silencio en el discurso de las mujeres del grupo. Todas ellas admitieron que habían pensado en esta posibilidad, que se habían preparado y que se habían despedido. Pero es muy poco lo que decían de la muerte en verbo presente. En una de las ocasiones, una de ellas llegó al grupo llorando porque había muerto la hija de una compañera, de cáncer. Apenas podía hablar, decía que había llorado mucho porque no entendía por qué debía morir alguien tan joven. La psicóloga le dijo que ella lloraba era su muerte, en ese momento ella sólo dijo: “¡Claro!, yo no me quiero morir, ¿Quién va a cuidar a mis hijos, a mi papás?”. La psicóloga volvió a interrumpirla y le dijo: “Tú no te quieres morir, pero por ti”. Ella seguía llorando y otras mujeres del grupo empezaron a hacerlo. En ese momento, me di cuenta que el peligro que representa para ellas ese animal salvaje, es el riesgo de muerte.



Aunque la enfermedad haya terminado, todas ellas quedaron en sus historias clínicas como enfermas crónicas. Lo que implica que ya no pueden cambiar de servicio de médico y que deben estar en un seguimiento médico por el resto de su vida. Pero, para ellas, era algo más. Todas sentían que esta experiencia era una oportunidad para vivir de nuevo, lo que Sol llama “Una haladita de pelo, que nos deja calvas”. Asimismo, era una “haladita” que les recordaba que en cualquier momento la enfermedad puede volver, como le sucedió a Natalia.



Cartografía Lina, ver página 63

## VI

### Cuerpos femeninos e intervenidos

Finalmente, después que las mujeres habían pasado por la experiencia de la enfermedad, ellas debían volver a pensar sus cuerpos “como mujeres”, ya no sólo como personas enfermas. Así, este capítulo pretende mostrar cómo sus feminidades se transformaron, teniendo en cuenta, los modelos de feminidades que ellas tenían sobre sí mismas antes de la enfermedad.

#### Apariencia

Al hablar con ellas del cuerpo de después de la enfermedad, encontré, primero, que ya no hacían una asociación entre la belleza y el ser mujer, como cuando hablaban del cuerpo de antes de la enfermedad. En este caso, todas empezaban resaltando la importancia que había perdido el cuerpo y la apariencia en sus vidas. Enfatizando, la paradoja de la enfermedad sobre sus cuerpos, es decir, tener mayor conciencia del cuerpo, al tiempo, que no se quiere pensar en él. Sol, en el momento en que estaba haciendo su cartografía me decía que la enfermedad le había enseñado que: “las mujeres debemos de dejar de ser tan vanidosas y empezar a cuidar más el alma que el cuerpo”. Otro caso especial, fue Analí. Es su cartografía, ella ubicó las cosas “lindas” de su cuerpo, pero se enfocaba en la utilidad, entonces decía: “que lindo, tengo cara, tengo nariz y puedo respirar, me gusta mi cabello”.

Analí, al igual que Sol, decía que la apariencia era algo que ya no importaba después de la enfermedad y de cierta edad. En una de nuestras conversaciones, me dijo: “Luego te vas a dar cuenta que tanta vanidad no importa”. Además, en varios momentos, me decía que ser mujer era aceptarse como uno es, ver más allá de la belleza. Sin embargo, cuando le expliqué en qué consistía el ejercicio de la cartografía me preguntó: “¿Debo hacer ese ombligo tan feo?”. Le pregunté: “¿feo?” Y me dijo: “Sí, los médicos lo hicieron muy deforme”. Entró en una contradicción con el discurso que había sosteniendo.

El segundo cambio es la importancia de la vida espiritual al hablar de la apariencia. En un primer momento, ellas hablaban de sus cuerpos, pensando en que les gustaba, molestaba o

las hacía sentir orgullosas. En el segundo momento, después de la enfermedad, su apariencia había adquirido otra serie de valores. Por ejemplo, Sol hablaba de la importancia de sus ojos y de mirar a las personas a los ojos: “Antes de la enfermedad, yo pensaba que lo más bonito era mi cabello. Pero al perderlo, me di cuenta que tenía ojos bonitos y grandes. Ahora, miro a las personas a los ojos, me ayuda a sentir que les doy confianza y que le transmito la tranquilidad que ahora tengo conmigo”.

Además, las partes del cuerpo adquirieron un valor espiritual, en especial los senos. Ninguna menciona sus senos en sus cartografías, pero en su lugar hacen referencia a algún valor, como: el amor a los demás, el perdón, la valentía o la funcionalidad de los órganos que hay en esta zona como pulmones y corazón. Andrea, por ejemplo, puso en esta zona la oportunidad de vida. Sol dibujó un corazón, explicando: “El corazón significa la libertad de dejar los rencores: con mi mamá, en el trabajo y todas las cargas, una oportunidad gracias al cáncer de seno”. Analí no ubicó algo espiritual pero sí algo funcional: cuando estaba haciendo su cartografía y llegó al tórax, puso un corazón, su convención para lindo, y dijo: “Lindo, porque tengo un corazón sano y, también, pulmones sanos, entonces dibujó un corazón en el otro seno”. Nunca mencionó sus senos, al igual que las demás.

En cuanto a cosas que no esperaba, encontré, al llegar al trabajo de campo, que en la mayoría de las conversaciones sobre la apariencia las mujeres no se enfocaban en los senos. Ya que los cambios se dan en todos los niveles del cuerpo y no siempre los más obvios (Es decir, los senos) son los más importantes para ellas. Por ejemplo, muchas mujeres hablaban de los efectos de la quimioterapia y radioterapia en su piel. Ya que estas les produce manchas y quemaduras. En una de las ocasiones, Estelita, una de las mujeres mayores del grupo, comentó que se sentía como sus nietos usando los “stickers” de las radioterapias. Luego mencionó que, por esa razón, los cubría, no le parecía “apropiado” salir así a la calle.

Además, algunas mujeres volvían a mencionar el peso. En este caso, fueron las mismas mujeres que lo hicieron inicialmente, al hablar de sus cuerpos antes de la enfermedad. Para Analí, Andrea y Natalia eran traumáticos los efectos que había tenido el tratamiento en su composición corporal. Natalia, por ejemplo, estaba esperando con ansias el momento en que su cuerpo liberara todas las toxinas de la quimioterapia y ella pudiera lucir “bonita” de nuevo. En la cartografía, ella fue la más entusiasta con la idea, ya que durante la carrera fue la mejor

haciendo los figurines. Tomó los colores, me dijo: “yo me voy a hacer bonita” y se rió, empezó a dibujarse. Enfatizó en que se iba a hacer delgada, porque apenas su cuerpo eliminara todas las toxinas iba a volver a verse bien. En este momento, hizo uso de la palabra “bonita” como un sinónimo de delgada. Ella no era la única que tenía una obsesión con este tema. Andrea había cambiado su rutina de alimentación e iba al gimnasio tres veces a la semana, ya que su metabolismo había cambiado con la enfermedad. Entonces, debía tener mayor disciplina para estar en forma. Además, sentía que había quedado muy ancha, en especial en la zona de los brazos. A pesar de haber estado sometidas a los mismos tratamientos, Sol, AnaMa y Laura, no mencionaron ningún cambio en su peso o contextura física.

Las mujeres mencionaban cosas diferentes sobre sus cuerpos intervenidos, ya que sus percepciones del cuerpo se ven condicionadas por el lugar que ocupan en el espacio social. Por ejemplo, no todas las mujeres pensaban en la situación de la piel como un evento transgresor en su feminidad, al igual que no todas encontraban una importancia al cambio del peso. Estos detalles eran más importantes para las mujeres que estaban ubicadas en un lugar más favorable del espacio social. Esto no significa que las otras mujeres, como Sol, AnaMa o Laura no lo mencionaran, sino que lo hacían de manera menos reiterativa. Incluso, fue bastante difícil que hablaran sobre su apariencia después de la enfermedad, ya que consideraban que se veían igual, sólo que un poco más viejas.

### *Diseño del cuerpo y sus dispositivos*

En una de las entrevistas, le pregunté a Analí por el momento más difícil de su recuperación. Mencionó que fue a salir de la clínica: “Un día triste fue cuando me dieron de alta. A mí, siempre me ha gustado usar brassieres bonitos y como estaba recién operada no podía. Entonces, mi sobrina me compró uno pos operatorio, cuando lo vi me puse a llorar, era muy feo lleno de ‘ganchitos’, yo no me puse nada”. Ella hacía énfasis en pequeños detalles que componen su feminidad, en la cual hace uso de una serie de dispositivos que requieren de una mayor capacidad adquisitiva. En contraste, ninguna otra hizo énfasis en algún detalle de este estilo.

Otro objeto de diseño corporal que surgió en las entrevistas y en las cartografías del cuerpo fueron los tacones. Estos se asocian a la feminidad, elegancia y sensualidad en el discurso de ellas, pero en la práctica no todas los usan. En las entrevistas surgían como un

elemento para acentuar la juventud. Analí mencionó que ella había hecho “el esfuerzo” de volver a usar tacones, tras su enfermedad, con el fin de no verse como una mujer mayor. Natalia, por su parte, mientras se dibujaba hizo énfasis en la importancia de hacerse con los mismos. Terminó de hacer la silueta del cuerpo e iba a empezar a pintar la camisa, cuando me dijo: “¡Ay no! Me faltan los tacones”.

En los encuentros que tuve con ellas, sólo tres de ellas hacían uso de los tacones: Analí, Natalia y Andrea. En cuanto a las otras tres mujeres, Sol y Laura me dijeron que usaban tacones cuando eran jóvenes o tenían algún evento especial. Mientras que AnaMa me dijo que sólo para ocasiones especiales, porque nunca había aprendido a usarlos todo el tiempo, a pesar de que le gustaban, se cansaba muy pronto con ellos. El uso de los tacones también se determina por la comodidad en sus actividades cotidianas, así mientras Analí y Andrea permanecen en una oficina, Sol, AnaMa y Laura desarrollan actividades que les implica estar de pie y en movimiento la mayor parte del día.

De esta manera, los tacones se tornaron en un elemento diferenciador de clase. Las mujeres de condiciones sociales más favorables son quienes le daban más importancia a este elemento, además, tienen mayores posibilidades de usarlos. En cambio, las mujeres en una condición social más frágil hacían uso de este dispositivo sólo en “ocasiones especiales”. A pesar de ser un elemento asociado a la “feminidad”, no hace parte de la cotidianidad de todas las mujeres. Ya que es un elemento que remite a unas feminidades particulares, como las de clases altas.

Otro de los elementos de diseño corporal que surgió en las tertulias, fue el maquillaje. En las conversaciones que tuve con Natalia, ella lo presentaba como un dispositivo para emancipar su cuerpo enfermo. Andrea dijo que lo usaba para ser reconocida por los demás como una mujer y Analí dijo que era un elemento esencial de su rutina diaria. Al igual que sucedía con los tacones, el uso del maquillaje se hizo presente principalmente en mujeres con mayor capacidad adquisitiva. En el caso de las otras mujeres del grupo no tenían apropiado el maquillaje como un elemento esencial de sus feminidades.

Sin embargo, hay que tener cuidado en pensar que no lo tenían apropiado porque carezcan de recursos para pagarlo. Por ejemplo, Luz Helena, a pesar de tener recursos económicos limitados, ella siempre estaba maquillada y con colores fuertes. Por lo tanto, debe

analizarse que situaciones pudieron haber influido en que ellas no hayan incorporado esta práctica a sus feminidades. Quizás, haya influido el tipo de trabajo o las percepciones sobre las mujeres que usan maquillaje en sus familias y entornos sociales.

A pesar que el maquillaje no era importante para todas, tenía un lugar especial en las interacciones al interior del grupo de apoyo. En varias ocasiones, las actividades del grupo estuvieron enfocadas en enseñarlas a maquillar, en darles tratamientos estéticos, en algunas conferencias reciben kits de maquillaje. La teoría detrás de esto es, al verse bien las mujeres mejoran su estado de ánimo y pueden afrontar con mayor fortaleza sus tratamientos. El maquillaje era percibido en el grupo como una extensión corporal de las mujeres capaz de mejorar a cada mujer, no sólo desde lo físico sino desde lo emocional. Así, las voluntarias les mostraban el uso del maquillaje como algo deseable, ya que su uso manifestaba una actitud positiva frente a la enfermedad. De esta manera, yo podía ver como las metodologías de trabajo de la fundación reproducían unas formas determinadas de ser mujer que estaban más cercanas a unas feminidades de clases de élites que a las feminidades populares, en cuanto al uso del maquillaje.

Natalia argumentaba que, durante la primera enfermedad, ella no se maquillaba, ni se arreglaba, pero al finalizar fue a una actividad de la fundación donde aprendió a maquillarse junto a Paula Andrea Betancur y una coaching personal. Entre las dos, le mostraron a ella y a las demás invitadas, lo bonitas que podían seguirse viendo, aún estando enfermas. Entonces, en su segundo cáncer, apropió esta práctica y vivió la enfermedad de una manera diferente. “Más arreglada”, siempre se maquillaba, incluso para estar dentro de su casa.

“Un día llegaba con mi esposo y la bebé de su prima. Cuando una señora me vio y me dijo – Claro, por eso tan perdida. Habías tenido bebé y no nos dijiste nada-. Yo me quedé sin palabras, iba con una pashmina y ella ni siquiera notó que estaba calva. Pero es la actitud, es tomar el cáncer diferente. Yo me veía y decía - me quito estas orejas, me pongo color-. Así, uno se siente menos enfermo”.

El pelo es otro de los objetos que siempre sale en discusión cuando se habla de los atractivos de la mujer. En el caso de las mujeres del grupo, todas le daban importancia a tener el pelo largo (Weitz, 2010, p. 672). Así, todas hicieron énfasis en el pelo como un elemento que definía la feminidad y, como consecuencia, era una de las pérdidas más traumáticas de la enfermedad. Por ejemplo, Andrea sentía que, sin pelo, debía maquillarse para que las personas la reconocieran como mujer o AnaMa consideró que la caída del pelo, a pesar de ser temporal,

había sido más dolorosa que la mastectomía, ya que el pelo hace parte de la dimensión pública del cuerpo. Aunque algunas mujeres, como Lina, dijeron que no es tan importante por ser una marca pasajera. Mientras que, otras mencionaron este suceso como uno de los eventos más traumáticos de la enfermedad.

Además de la pérdida del pelo, todas se enfrentaron a que el primer crecimiento de su pelo era gris y de una textura extraña. Natalia, quien ya había pasado por el proceso, dijo que el pelo volvía a ser como antes de la enfermedad, cuando llegaba a la altura de los hombros, sin embargo, siempre crece totalmente gris. Ella decidió pintarlo de vino tinto. El día que la conocí, Sol le preguntó quién le había autorizado pintarse el pelo, en tono de “chiste serio”, ella se rió y dijo mi médico. Cuando la entrevisté, me confesó que nadie le había autorizado pintarse el pelo, pero que ella pensó: “Bien...Que más toxinas puede tener mi cuerpo después de dos quimios...Con ese pelo blanco, me veo como una anciana”.

A pesar de la pérdida del pelo, ninguna de ellas parece haber cambiado la percepción que tenían sobre el pelo y la construcción de las feminidades, incluso re-afirmaron su importancia. Sol me dijo: “Antes me importaba mucho tener el cabello largo, ahora no pienso tanto en eso. Hasta ahora me lo estoy dejando crecer, pero es difícil se pone muy rebelde en este punto. Igual, debo tener paciencia”. De esta manera, todas las mujeres con quienes hablé buscaban, en el caso del pelo, acomodarse a los modelos tradicionales de género. Es decir, esperaban volver a tener el pelo largo.

Asimismo, todas mencionaron la incomodidad que generaba para los demás verlas sin pelo. Las mujeres del grupo con menos dinero les parecía que invertir en una peluca podía ser innecesario, ya que no la iban a usar por mucho tiempo. Teniendo en cuenta que su costo mínimo es de 800.000 pesos. Sin embargo, el entorno social las obligaba, ya que sentían que era una responsabilidad tener pelo en público. En el caso de las mujeres que no podían comprarla, podían rentar una en la fundación por un valor de 50.000 pesos y un depósito por la misma cantidad, durante todo el tratamiento.

Por ejemplo, Andrea no usaba peluca para ir a trabajar, pero sí la usaba para ir a reuniones o fiestas, ya que las personas se sentían incomodadas, al saber que ella tenía cáncer. Adriana, una mujer que asistía al grupo de manera esporádica, mencionó que, cuando se subía sin peluca a Transmilenio, le cedían una silla. En otros casos, la presión es menos explícita. En



una ocasión, escuché a un hijo decirle a su mamá: “peina la peluca en la noche, ya se esta notando que es pelo de mentiras”, la señora, hizo cara de malestar, sólo le respondió que había estado muy cansada, que ella no creía que nadie estuviera pendiente de esas cosas.

Finalmente, el elemento más recurrente al hablar de cáncer de seno y feminidad son los senos. Todas las mujeres del grupo presentan conflictos con esta parte de su cuerpo. La principal razón que exista un problema con los senos es la carga simbólica que tiene esa parte del cuerpo en nuestra cultura, ya que son la representación de la mujer como madre y que, al mismo tiempo, tienen un alto valor erótico. Por lo tanto, algunas mujeres, al perder sus senos ven afectada su identidad como mujer. El día de la celebración de Halloween, en el Hospital Cancerológico, una de las mujeres fue disfrazada de hombre, actuaba como hombre, tenía barba, hablaba grueso, y en un momento, alguien le dijo que estaba muy bien hecho su disfraz, su respuesta fue: “Pues, claro, sin tetas, soy un hombre”.

En muchos casos, como en el de la mujer del cancerológico, la pérdida de los senos se experimenta como un fracaso en el cumplimiento de los modelos de feminidades. Ahora bien, esta no es la realidad de todas las mujer, hay quienes sentían que un seno no debía definir las. Lina, por ejemplo, posó desnuda en una revista masculina después de su enfermedad, para una campaña contra el cáncer de seno. Haciendo eco a Susan Bell, ella sentía que mostrar su cuerpo ayudaba a generar conciencia y crea espacios para que otras mujeres en su situación, puedan enfrentar el proceso del cáncer.

Susan Bell argumenta que las mujeres que muestran sus cuerpos como una manera de visibilizar la enfermedad y convertir su experiencia en un conocimiento social, ayudan a que otras pacientes re-construyan su feminidad, desde nuevos discursos y prácticas (Bell, 2006). A pesar de que la propuesta es valiente y hoy en día frecuente, la mayoría de las mujeres del grupo me comentaban que les parecía una falta de pudor. No veían en los desnudos una situación emancipadora. En especial, las mujeres mayores encontraban estas actitudes reprobables. En cambio, Lina lo consideró como un acto adecuado, ya que su condición social y educativa es mucho más privilegiada que en el caso de la mayoría del grupo. Así, según la posición social de cada una, las mujeres apropian modelos de feminidades diferentes, incluso contradictorias.

Al hablar de los senos, surgía el tema de la reconstrucción como un debate entre los modelos ideales de feminidades y los modelos de feminidades disidentes. Ya que algunas mujeres, como Lina, consideraban que someterse a una cirugía estética, después de un cáncer, con el fin de cumplir con un deber ser en la apariencia femenina es someter a una persona a un esfuerzo físico y un riesgo, por unas estructuras de género de subordinación. Mientras que mujeres como Analí, Andrea y Natalia consideraban que esta cirugía les ayudaba a sentir que han superado una enfermedad, y así, podían eliminar la enfermedad como un estatus adscrito a sus vidas.

Aunque muchas dijeron estar conformes con sus senos, sólo Lina se sentía en la capacidad de mostrar su cuerpo y utilizarlo como una bandera en la lucha contra el cáncer de seno. Las otras, en su mayoría, consideraban que ya la pérdida del seno no era grave por la edad, pero no sentían que su cuerpo seguía siendo admirable. Un factor que surgió, con diferente intensidad, en la mayoría de las entrevistas del grupo. Por ejemplo, alguna de las mujeres mencionó, que no le había interesado perder su seno, ya que a su edad, ni su esposo la miraba.

Martha, quien tenía 56 años y se encontraba en una posición frágil en el espacio social, consideraba que la mastectomía no la debía determinar y limitar en sus actividades cotidianas. Me mostró fotos de ella en vestido de baño y me explicó que no sentía pena al no tener seno. No obstante, después de haber hablado un rato, me dijo que le habían sugerido la mastectomía preventiva en el otro seno, pero ella le había dicho a los médicos que prefería correr seguir en riesgo de cáncer, antes de perder su otro seno. De esta manera, me di cuenta que no todas las mujeres, se inscribían en el debate mencionado anteriormente. En algunos casos los factores emocionales, influían en la decisión de someterse a unas cirugías de reconstrucción y mastectomía.

Académicas como Susan Bell y Gayle Sulik consideran que la reconstrucción se hace en fin de cumplir un deber ser del cuerpo femenino, que es tener dos senos (Bell, 2006) (Sulik G., 2007) Así, ellas argumentan que no se trata de una cirugía que las mujeres desean, sino que su aprendizaje sobre el cuerpo femenino les hace desear, sin considerar los peligros de la intervención. Por ejemplo, Lina resaltó que los implantes pueden tener efectos tóxicos para el organismo. Además, Natalia, dijo que la reconstrucción fue uno de los procesos más dolorosos

a los que se ha sometido, incluso más que la mastectomía. Reconoció, que más de una vez abandonar el procedimiento.

A pesar de los riesgos, las mujeres mencionaron que al volver a tener sus cuerpos, de acuerdo a los modelos de feminidades podían eliminar el rol de enfermas y alcanzar bienestar en otros aspectos de la vida, como lo es el trabajo y las relaciones de pareja (Gagné & McGaughey, 2010). Además, creen que en el momento que vuelven a tener su seno han logrado “ganar la batalla contra el cáncer”. En uno de los grupos de apoyo, una mujer puso el tema de la reconstrucción debido a que se sentía frustrada, porque su médico no se la dejaba realizar aún. En ese momento, ella tenía lágrimas en los ojos, y las demás mujeres de la mesa la incentivaban a buscar otro especialista. Todas las que estaban presentes, en ese momento, tenían la reconstrucción.

A pesar que, la reconstrucción es un derecho de las mujeres y una obligación del servicio de salud, las posibilidades de mejorar y seguir modificando el cuerpo para que se acerque al antes de la enfermedad se convierte en un privilegio de las mujeres que pueden pagar los gastos que implican re-diseñar el cuerpo femenino y enfermo.

Desde mi experiencia personal, tuve la oportunidad de ver como estas brechas sociales pueden implicar cambios en este aspecto, dentro de los protocolos médicos. En mi familia, tanto mi mamá como mi tía fueron diagnosticadas con esta enfermedad. Mi mamá fue atendida por un servicio de medicina prepagada y su cirugía consistió de una mastectomía radical y la reconstrucción. En el caso de mi tía, ella tenía un servicio médico de una EPS, Comeva. Cuando fue diagnosticada, la mamografía tenía errores y decidió venir a Bogotá a una cita particular. Aquí fue diagnosticada con un cáncer muy avanzado, debía operarse esa misma semana y la EPS no daba respuesta. Entonces, se vio en la obligación de pagar la cirugía por su cuenta, lo cual implicó que no pudiera costear la reconstrucción. De esta manera, se hace evidente que (tratar de) acceder a los modelos ideales de cuerpos femeninos esta determinado por una posibilidad de pago de estos modelos.

En el caso de las mujeres de mi investigación, Analí, Natalia y Andrea son las mujeres que tienen reconstrucción, al tiempo que son las mujeres con mayores capacidades adquisitivas. Sin embargo, Laura y AnaMa han tenido la posibilidad médica de someterse al procedimiento, pero no han querido hacerlo. Esto no debe ser visto en ningún momento como

una decisión individual, ya que no es lo mismo someterse a una sola intervención médica (mastectomía-reconstrucción), que someterse a varias cirugías, como fue el caso de Natalia. De esta manera, se puede ver que los factores económicos facilitan o dificultan los diferentes procedimientos médicos.

### **Sexualidad y vida en pareja**

Durante mis entrevistas y conversaciones con las mujeres del grupo intenté ver como la enfermedad había impacto en la vida de pareja de las mujeres. Esta fue la esfera con la que tuve mayor número de inconvenientes para obtener información, debido a que la mayoría de mujeres no se sentían cómodas hablando de este tema. Además, el espacio del grupo de apoyo no se prestaba para tratarlo, así que la información que obtuve salió de las entrevistas privadas.

Al hablar de la sexualidad, ellas se referían a sus parejas. Algunas estaban casadas, otras divorciadas y algunas fueron abandonadas por sus parejas tras la enfermedad. En primer lugar, voy a hablar de las mujeres que fueron abandonadas. De las mujeres con quienes hablé a profundidad, sólo Laura decía haber sido abandonada. A pesar que, ella no estaba casada, llevaban viviendo con su pareja hacía más de quince años y cuando él se enteró de la enfermedad, decidió irse de la casa.

“Yo no era feliz con el perro ese, pero no estaba sola. Él se enteró de mi enfermedad y me dejó. Claro, él que iba a querer estar con una mujer sin un seno, calva, además cuidarme...Mis hijos son iguales, ninguno podía cuidarme o ayudarme. Las mujeres nos toca solas. Ahora igual voy a buscarme otro”.

Para ella, era justificable la reacción de su ex pareja frente a su enfermedad y manifestó que era la culpable de la ruptura, debido a su apariencia. Mientras hablábamos la psicóloga del grupo intervino: “Tú no eres la culpable. La relación, seguro, tenía problemas desde antes y la enfermedad fue sólo el detonante. En las relaciones de pareja, es fácil que hayan dificultades sin tratar, que pueden llevar a una separación”. Ella respondió que eso lo sabía y que ahora entendía, que no era su culpa. Pero, seguía hablándome de las razones por las que él se fue.

A pesar de que la condición de abandono era común entre las mujeres del grupo, era poco lo que se habla en público del tema. Incluso, Analí, quien seguía casada, dejaba salir

frases que manifestaban un distanciamiento con su esposo, al mismo tiempo que censuraba el tema. En el grupo, se hacía evidente que estos problemas entre las parejas eran parte de una esfera privada, que no debía ser discutida con las demás, aunque que pueda tener una fuerte relación con la enfermedad.

Esta relación entre aquello que se hace público y aquello que se esconde también estaba marcada por una relación de clase. Las dos mujeres que se refirieron al abandono en términos despectivos y con palabras “groseras” hacían parte de los grupos sociales más vulnerables. Mientras que mujeres de sectores más privilegiados hablaban de su experiencia desde otro punto de vista. Por ejemplo, Lina decía: “Mi ex esposo era un ser humano maravilloso. Un papá increíble, compartíamos muchas cosas. No fue el cáncer, fue el tiempo. Es imposible estar enamorado tantos años. Las personas cambian y él cambió”. Sus explicaciones sobre su divorcio, en muchas ocasiones, tenían argumentos psicológicos. Su proceso fue vivido como una experiencia más intelectual y lo narraba como una situación de mutuo acuerdo y no de abandono.

Incluso, las mujeres que seguían con sus parejas, no hablaban de esto en el grupo por miedo a herir a las mujeres que estaban en la situación contraria. Natalia, por ejemplo, sentía que su matrimonio había mejorado después de la enfermedad. Ella se lo atribuía a su pérdida de peso, porque se sentía más atractiva para su esposo. Además, dijo que su esposo no se sentía incómodo con sus cicatrices y ella tampoco se sentía incómoda frente a él. Ella fue la persona con quien pude hablar más directamente del tema de la sexualidad.

“Las cosas están mejor que nunca. Yo no digo nada en el grupo, tú sabes que no todas tienen la misma fortuna. Pero él ahora se esfuerza por hacerme sentir mejor, siempre pensando que me guste. No le incomoda mi cuerpo, dice que le parezco bonita y sexy, le gusta que ahora me veo más juvenil. Yo soy muy afortunada con él, es un compañero de vida”.

No sólo las relaciones de pareja se ven afectadas por la enfermedad sino que también la sexualidad misma. Camila seguía manteniendo contacto con su ex esposo, sin embargo había decidido terminar esa relación porque él le hacía comentarios con propuestas sexuales.

Él me buscó mucho hasta enero de este año, pero que siempre que me decía que me amaba y que quería hacer el amor conmigo y yo quería dormir, salía de las quimios súper cansada y él sólo podía decir eso. Yo le decía que saciara sus necesidades con otras viejas, pero que se cuidara que usara condón. ¡Ja! Le digo eso y me llama a los dos meses que había dejado embarazada una vieja, una ecuatoriana. Obvio, él

me sigue queriendo, pero ellos viven juntos, ella me tiene muchos celos porque sabe que las colombianas somos bonitas. Igual, él no se sabe controlar antes de Lara él ya tenía más hijos por ahí, por todo lado.

En muchos casos, ellas se sentían avergonzadas de sus cuerpos y evitaban cualquier encuentro de carácter sexual. Camila, en otras ocasiones, me dijo que su novio actual es muy comprensivo y entendía que ella ya no era una mujer apasionada.

Además, es frecuente, que en las expectativas que se tienen de una mujer enferma de cáncer, no se espera que tengan una vida sexual activa. Como consecuencia, tanto ellas como las personas de su entorno tenían un rechazo frente al tema. Por ejemplo, en una de mis visitas a la fundación escuche a las voluntarias hablando de una mujer nueva en el grupo. Ellas estaban contando que la nueva paciente tenía 40 años y que estaba empezando a salir con un hombre, el primero que le gustaba en mucho tiempo. El día después que formalizó la relación, ella sintió una bolita y debió volver al país, para poder tener asistencia médica adecuada. Una de las voluntarias, preguntó si seguía hablando con él, la secretaria respondió: “No, él es gringo se quedó allá. Que se va a venir con ella con el seno así”.

El caso de Andrea y los comentarios de las mujeres de la fundación, permiten ejemplificar, la censura social que existe sobre los cuerpos que no están sanos y que no cumplen con las expectativas sociales para ejercer su sexualidad. Natalia decía que su interés sexual no había disminuido por la enfermedad, sólo en el momento de la quimioterapia prefería otro tipo de intimidad. Sin embargo, no podía hablar de esto con nadie, porque las personas la miraban “con cara de ‘estas muriendo y piensas en sexo’”. Incluso, el médico la miró con extrañeza, cuando ella le preguntó si había algún problema en que ella tuviera sexo durante el tratamiento.

A pesar de la falta de información, las conversaciones que obtuve ayudaban a ver que las personas enfermas, solían tener restringido el espacio de sexualidad. Incluso, ellas mismas, en algunos casos, etiquetaban el cuerpo enfermo como un cuerpo asexual. Además, pude ver que la enfermedad afectó la vida afectiva de alguna de ellas. Sin embargo, estos son resultados parciales, ya que mi investigación no permitió un desarrollo a profundidad de este punto.

## Comportamiento

“¿Sol, para ti que es ser mujer? Es ser una guerrera, nosotras luchamos por todo y somos el equilibrio de todos en el hogar”.

Algunos modelos de feminidades han construido las expectativas de comportamiento de las mujeres alrededor del concepto de “buena conducta”, en donde se resalta la importancia de cuidar a los otros. Este es un elemento esencial en todas las entrevistas. Todas las mujeres, sin importar su trayectoria social, cruzan sus prácticas con el cuidado de los demás. Sin embargo, las prácticas son diferentes de acuerdo a la clase social de cada una.

Algunas de ellas ejercían el cuidado desde la esfera pública, en la profesión y el voluntariado. Por ejemplo, Sol, quien cuidó de los otros desde su profesión como enfermera y hoy en día desde su posición en la fundación. AnaMa, también, en actividades de servicio doméstico. En el caso del voluntariado, ellas dos y Laura cuidaban de otras mujeres. El servicio de voluntariado era, para ellas, una forma de ayudar a personas que están en su misma condición. Al mismo tiempo, esta actividad se convierte en un sustituto a las actividades laborales que ellas realizaban antes de la enfermedad (Sulik G., 2007).

En el caso de Analí y Andrea, ninguna había pensado en la posibilidad de ser voluntaria. La respuesta de Analí fue: “Cuando a uno le pasan cosas y tiene espíritu le dan ganas de ayudar, pero yo no tengo ese espíritu”. Andrea, por su parte, quedó sin palabras y sólo dijo que nunca lo había pensado. Mientras que Natalia creía que ella como voluntaria haría muy poco, argumentaba que su manera de ayudar y retribuirle a la vida que ha sobrevivido es enseñarle a las mujeres del grupo lo que ella sabe, para que ellas puedan tener algunos ingresos económicos si lo necesitan o tengan una distracción durante el tiempo de enfermedad. De esta manera, se puede ver que las mujeres que están dispuestas al voluntariado, al contrario de lo que yo pensaba inicialmente, son las mujeres con mayor vulnerabilidad social.

La otra manera en que las mujeres manifestaban la necesidad de cuidar de otros es en su espacio privado, en la maternidad y en el rol de “Directoras del hogar”. Para todas ellas, sus

feminidades se relacionaban con la maternidad y la posibilidad de proteger a sus hijos, cuando tienen hijos. En el caso de Andrea, el hecho de no tener estos hijos la hace sentir menos mujer.

El cáncer me ha hecho no ser mujer, no puedo ser mamá, por ahora al menos (...) Lo más difícil es poder recuperar mi confianza en ser mujer. O sea yo no perdí mis senos, porque yo salí de la cirugía y ya los tenía. Pero mi esposo puede cambiarme por cualquier otra mujer que lo pueda hacer papá. Nosotros siempre planeamos con tener hijos. Él dice que no va a pasar, pero...

La mayoría de las mujeres del grupo manifestaban que una de las consecuencias más drásticas de la enfermedad, es el hecho que han tenido que relegarles responsabilidades a sus hijos que antes eran de ellas. Sentían que ya no podían cumplir con todas las responsabilidades de una “buena madre”, por lo tanto, rompían el código de buena conducta.

A pesar de que las actividades que relegaban eran cotidianas y simples, para ellas tenían un valor importante. Por ejemplo, algunas debían dejar que sus hijos se prepararan el desayuno o salieran solos a la ruta. Estas prácticas eran, para ellas, la forma en la que cuidaban a sus hijos y romper esta rutina significaba un abandono al papel más importante que les ha dado la sociedad, el de ser madres. A pesar de que ellas debían dejar algunos cuidados de los demás, todas generaban prácticas para evitar que su enfermedad afectara a sus hijos. Camila, por ejemplo, me contaba que un día la habían llamado del jardín, porque su hija había llegado llorando diciendo que su mamá se iba a morir. En ese momento la niña tenía tres años. Desde esa situación ella tomó la decisión que aunque sintiera cansancio o se sintiera enferma, “sacaba fuerzas” para jugar con su hija todos los días un rato.

Es que no te imaginas, era un bebé y ya pensando que su mamá se iba a morir (Sus ojos se llenan de lágrimas). Yo sentía tanto miedo de dejarla sola. Le decía a mi mamá que si yo me moría se quedará con ella. Pero, era un dolor inmenso porque pensaba que ellos no la iban a criar como yo planeo hacerlo. Una personita tan pequeña y ya saber sobre la muerte.

Este tipo de decisión requiere un sacrificio que no es remunerado ni económica o simbólicamente. Ya que las prácticas de cuidado han sido consideradas como un comportamiento natural de las mujeres. Este tipo de actividades se dan en condiciones de subordinación de la feminidad, donde se debe priorizar el bienestar de las otras personas (Arango, 2011). Como en este caso, Camila puso en segundo lugar su salud, ante el bienestar de su hija. Estas prácticas han sido incorporadas por la mayoría de mujeres, y por lo tanto, se han convertido en “incuestionables”.



Después de superada la enfermedad, ellas buscaban retomar a totalidad su papel como madres, aunque todas tenían un discurso de pensar en sí mismas. En uno de los grupos, la actividad trataba de hacer una lista de prioridades de su vida. El ejercicio era interesante porque todas ponían en primer lugar la vida o la salud y, en segundo lugar, a sus hijos y familia. Natalia dijo:

“La enfermedad me ayudó a volver a ser yo misma, a cuidarme. Me acordó que primero voy yo. Suena egoísta, pero como voy a cuidar a alguien más si no puedo cuidarme a mí misma. Necesito estar bien, para estar para ellos (...). Fue un proceso largo, pero ahora si la casa esta sucia, que si no han comido, no es problema todo mío, ellos ya ayudan, ya saben que yo me canso y que no puedo estar todo el día detrás de ellos”.

Pero cuando hablaba con ellas de sus rutinas, estas giran en torno a las necesidades de sus hijos y el hogar, en segundo lugar a las del trabajo; y en tercero a sí mismas. En algunos casos segundo y tercero cambiaba, pero todas ellas priorizaban el tiempo con sus hijos y las necesidades de ellos. Era, para ellas, casi imposible desprenderse de la necesidad del cuidado del otro, después de superar el evento disruptivo de la enfermedad, que las obligó a alejarse de estas obligaciones por un tiempo. Este fenómeno lo denominó Sulik como “el balance de las prácticas de cuidado”. La autora reconoce que las mujeres, al pasar por cáncer de seno, deben aprender a equilibrar el cuidado de los demás con el de ellas mismas. No obstante, al igual que sucede con las mujeres del grupo, las participantes de su investigación tampoco eran capaces de cambiar la posición de privilegio de cuidado de los hijos. Ya que el papel de madre ha sido naturalizado e incorporado a las prácticas de las mujeres, sin embargo, este papel se cumple de manera diferente según las condiciones sociales de cada una. (Sulik G., 2007).

Las mujeres que, por consecuencia de la enfermedad, no podían retomar de manera acostumbrada sus responsabilidades, creaban alrededor de sí mismas una representación de discapacidad. Esto se debe a que ya no logran encajar con las expectativas de los roles de género. Esta situación la pude reconocer en mujeres que ya no podían realizar las actividades domésticas y que no podían alzar niños pequeños. Por ejemplo, la señora de mayor edad que frecuentaba el grupo, 76 años, le afectaba que su nieto ya no la reconocía, por su quimioterapia. Además, ella pensaba que era un lazo que no iba a recuperar, ya que ella ya no podía alzarlo nunca más, entonces él no iba a sentir su afecto. Otras mujeres manifestaban la

misma frustración, cuando no podían hacer las actividades del hogar como barrer, planchar, entre otras.

Además, ellas empezaban a ver como sus estructuras familiares se veían afectadas cuando ellas no cumplen los roles acostumbrados. Una de ellas, me dijo:

“Al principio ellos me apoyaron mucho. Pero apenas me empezó a crecer el cabello (En este momento su cabello llegaba al largo de las orejas) mi hija y mi esposo esperaban que yo volviera a hacer todo el aseo. Mi hija me dijo: ‘mamá cuando vas a volver a barrer, tú ya estás bien’”.

Esta situación era motivo de frustración para ella, porque siempre hacía chistes referentes a las actividades domésticas. Su caso era especialmente complicado, ya que su hija no ayudaba en el hogar, entonces su esposo le decía que era culpa de ella, que no la había enseñado a tener responsabilidades de mujer. A pesar de que ella no debía realizar ningún tipo de esfuerzo físico en el brazo, en muchas ocasiones, se veía obligada a hacer todas las actividades del hogar para mantener “la armonía familiar”.

La situación de las actividades domésticas sólo es manifestada por mujeres que son amas de casa o quienes trabajan en este sector como Laura y AnaMa. En el caso de Analí y Andrea, no mencionaron este tipo de dificultades, ya que antes de la enfermedad, tampoco realizaban actividades del hogar. Analí tiene servicio doméstico en su casa de tiempo completo. Y, Andrea conoce una señora que le ayudaba dos días a la semana, le deja la comida preparada y le ayuda con el aseo.

Así, el comportamiento de ellas se ve afectado en otros aspectos. Analí dijo que la enfermedad le había cambiado la forma de caminar. Para ella, este cambio hacía que se viera como una mujer mayor y, agregó, menos femenina: “Después de la operación empecé a caminar como encorvada. El músculo como que estaba tensionado y todavía me dan como calambres. Me veía mucho más vieja”. Lina, también, dijo que la falta de un seno había cambiado sus movimientos, la forma como se balanceaba, se sentaba, en general sus movimientos. Estos pequeños detalles son mencionados por un pequeño número de mujeres en el grupo. A diferencia de las actividades domésticas, que es un tema que preocupaba a casi todas, las mujeres que hablaban de sus movimientos son quienes tienen capitales sociales y económicos más altos.

Adicionalmente, surgió otro elemento de las feminidades, que es la identificación de las mujeres como receptoras de violencia. A pesar de que ninguna habló de violencia doméstica durante las sesiones, en algunas entrevistas este tema surgió. En una conversación entre Laura y AnaMa, este tema salió a flote como una situación natural dentro de su percepción de género. Laura empezó diciéndole a AnaMa que me hablara de sus nueras, “Cuéntele, cuéntele. Sus hijos unas bellezas pero no saben escoger”, dijo Laura. AnaMa me dijo:

“Es que mis nueras... La menor grita a mi hijo todo el tiempo. En navidad yo fui unos días a pasar con ellos el 24, cuando abrimos los regalos ella me tenía un regalo y pues que sorpresa, cuando lo abrí era el pasaje de la flota para el día siguiente. Me echó. Y para completar cuando yo alisté maletas empezó a decirle a mi hijo – mire, que raro, se acabó el arroz de toda la semana- Yo les saqué todas las cosas y les mostré que no me llevaba nada. Mi hijo bravo. Él es el que trabaja allá...”

Laura interrumpió y le dijo -“ay ojalá sus nueras no obliguen a sus hijos a hacer algo que ellos no quieran” refiriéndose a tomar actitudes violentas contra ellas. AnaMa se tapó la cara y le dijo “uy, si”. Yo me quedé sin palabras.

En otra ocasión, hablando con Laura, ella me empezó a contar sobre su familia. Me dijo que sus hijos no la ayudaban en nada. Sus hijas son quienes la ayudaban económicamente: “A mi hija le toca durísimo porque cuando el esposo se da cuenta que ella me da plata, le da unas *tundas*. En cambio, mis hijos no sirven para nada, como todos los hombres”. Y luego me dijo: “es que ella (AnaMa) lo tiene más fácil. Porque ambos son hombres y le pueden mandar plata o si no ella tendría que seguir trabajando”.

Dentro de los comportamientos femeninos, Laura y AnaMa aceptaban que las mujeres podían recibir violencia por parte de los hombres. Tenían una naturalización de la repartición de la violencia en los géneros, en la cual los hombres la ejercen y las mujeres son receptoras pasivas. En contraste con ellas, ninguna de las mujeres de clases más altas manifestaron este tema. No se puede afirmar que en un espacio social exista violencia y en el otro no, quizás, como sucede en el caso de los matrimonios, existe una diferencia entre lo que se puede decir en público y aquello que se debe esconder.

## Ser mujer es ser joven

*“Dicen que a cierta edad las mujeres nos hacemos invisibles, que nuestro protagonismo en la escena de la vida declina, y que nos volvemos inexistentes para un mundo en el que sólo cabe el ímpetu de los años jóvenes. Yo no sé si me habré vuelto invisible para el mundo, es muy probable pero nunca fui tan consciente de mi existencia como ahora (...)*  
Anónimo

Otro factor importante que surgió en las entrevistas, es la juventud. Este fue uno de los resultados del trabajo de campo que nunca pensé hallar. Pero se empezó a convertir en un común denominador en todas las conversaciones. A pesar de sus diferentes trayectorias y diferentes representaciones sociales de la vejez, esta se convirtió en un elemento vital para la configuración de sus feminidades después de la enfermedad.

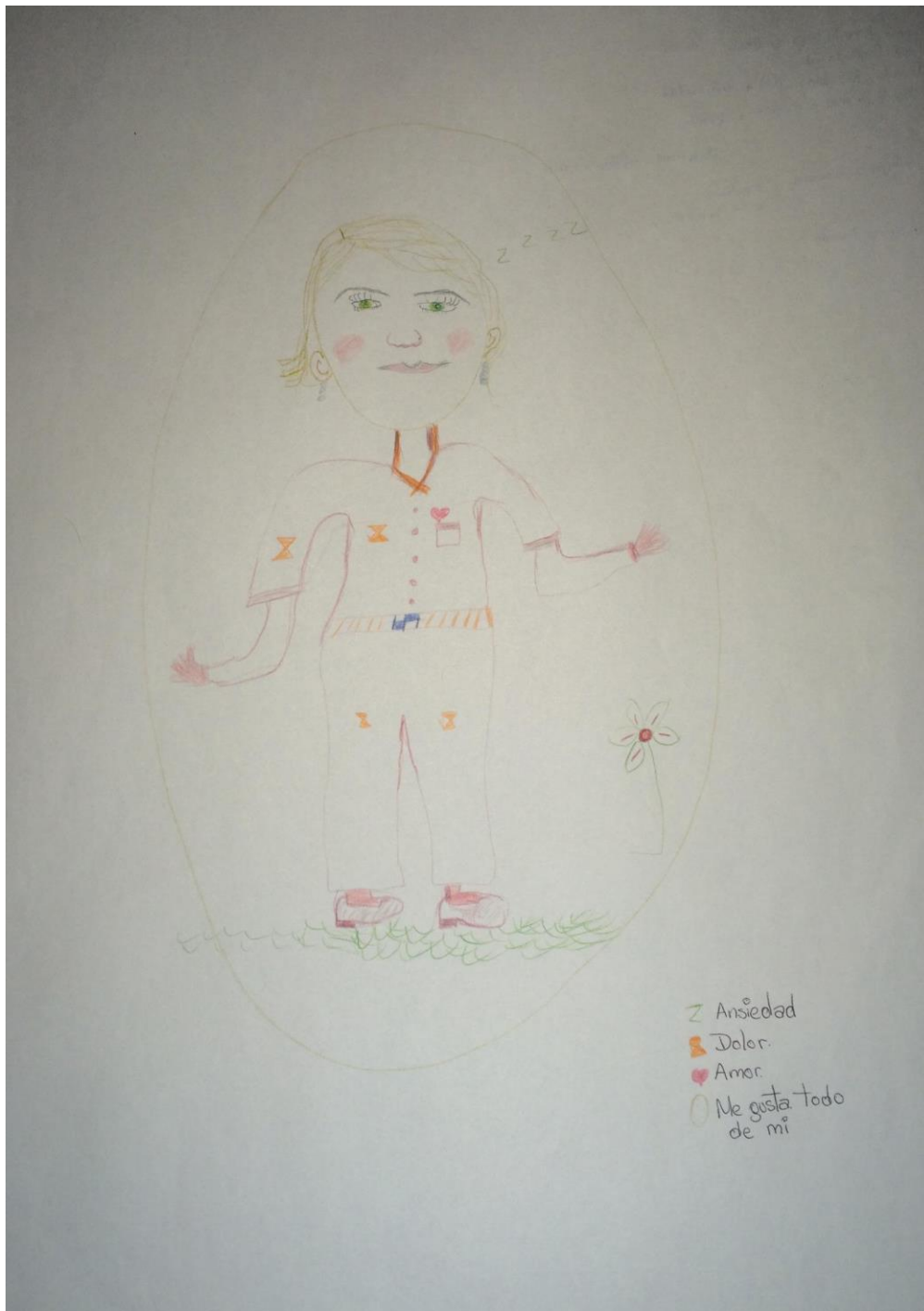
En este caso, las mujeres se dividían en dos grupos, quienes fueron diagnosticadas después, y quienes fueron diagnosticadas antes, de la menopausia. Entre las mujeres con quienes hice seguimiento en las historias de vida ninguna fue diagnosticada después. Sin embargo, ellas eran la mayoría de las mujeres del grupo. Así, que en el momento que surgían las conversaciones sobre esta etapa era posible ver que existía un significado diferente. Para quienes habían llegado a esta etapa de manera “natural” esta significaba un cambio en sus roles, una de ellas me dijo “Es el momento en que dejas de ser mamá y te conviertes en abuela. Se relegan unas responsabilidades, pero se adquieren otras, ahora eres el soporte de una familia más grande, no sólo de tus hijos”.

Pero, para las mujeres que llegaron a esta etapa como resultado del Tamoxifeno, no significaba un cambio de roles, sino una pérdida de juventud contra la que debían luchar. De igual forma, no todas se veían afectadas por estos cambios de la misma manera, mientras que para algunas estos cambios eran un centro de atención en sus conversaciones, otras sólo los mencionaron de una manera rápida. Para las mujeres que mayor atención prestan a sus cuerpos como Analí, Natalia y Lina, y para las más jóvenes como Andrea la enfermedad trae consigo la vejez desde la menopausia, pero no se detiene sólo en este evento, ellas sentían que este cambio hormonal afectaba como lucía su pelo, su piel y, en algunos casos, encontraban en este proceso el motivo de la fatiga y el cansancio.

Las mujeres con una ubicación más frágil en el espacio social, sólo mencionaron la menopausia de manera superficial en las entrevistas, por ejemplo, Sol, Laura y AnaMa. Mientras que Lina, Natalia, Analí y Andrea, hablaban de todos los aspectos que esta etapa les había traído, como el cambio en la piel, en la energía y “en la sensación de vitalidad”. Junto a los cambios de la menopausia, ellas solían hablar de las otras consecuencias del Tamoxifeno. Por ejemplo, la pérdida de la visión. Analí, siempre llevaba las gafas en su bolso, aunque las necesitaba para leer el celular y los menús de los restaurantes. Me dijo que si estuviera con gafas todo el día se vería mayor. Natalia también las necesitaba pero sólo las usa al interior de su casa, por el mismo motivo.

La lucha contra la vejez, al igual que otros aspectos de la construcción de feminidades, esta correlacionada con el grupo social de cada mujer. Sí bien ninguna de ellas quiere envejecer, las mujeres con menores capitales sociales y económicos encuentran que es un ciclo inevitable al que no hay que prestarle mayor atención, ya que tampoco hay mucho que se pueda hacer. Al contrario, en el otro grupo, las mujeres ven posibilidades de luchar contra este envejecimiento a través de los dispositivos de diseño del cuerpo, como los tacones o la alimentación.

La vejez, para las mujeres que la resaltaron, era un dispositivo de transformación de su feminidad. Ya que pasan a ser parte de una población más andrógina e invisible. Butler, menciona que, la humanización de las personas se da en el momento en que adquirimos roles de género (Butler, 2007). De esta manera, se entiende que esta invisibilización de las mujeres “viejas” se da por su pérdida de feminidad, y por lo tanto, su pérdida de humanidad.



Cartografía Laura, ver páginas 63 y 86.

## Conclusiones

La experiencia de las mujeres con cáncer de seno del grupo de apoyo está atravesada por una serie de factores culturales, económicos, sociales y políticos, como lo he mencionado a lo largo del trabajo. Estos factores permiten argumentar que la enfermedad no se debe estudiar sólo desde la medicina, sino que debe ser un objeto de estudio de las ciencias sociales. En las seis historias de vida, se encarnan las desigualdades del sistema de salud y del sistema económico, las cuales a pesar de no ser representativas en número, ayudan a comprender como la enfermedad es vivida de manera diferente en cada grupo social. Además, se percibe como cada mujer, desde su lugar específico en el espacio social, configura sus feminidades.

### Las desigualdades frente a la protección social

Seleccioné estas seis historias de vida pensando en el lugar que cada una de sus protagonistas ocupa en el espacio social. La existencia de contrastes permitía resaltar las diferencias entre ellas, al interior de las mismas etapas de la enfermedad. El primer resultado de mi trabajo fue que el lugar de una persona en el espacio social tenía una incidencia en la experiencia de la enfermedad. Debido a que el sistema de salud del país se basa en unas lógicas de mercado. Lo que implica que el papel del Estado en términos de salud, es sólo la regulación de entidades privadas prestadoras de servicios de salud (Hernández, 2000).

El sistema de salud esta fragmentado, como mencioné anteriormente, en tres tipos de servicios: el SISBEN, las EPS y las medicinas prepagadas. Así, cada persona hace uso de un servicio de acuerdo a su capacidad de pago. El tipo de servicio que las personas tengan afecta en el acceso a especialistas, el tipo de citas, las clínicas y hospitales donde los pueden atender, la posibilidad de elegir el médico, el tiempo de espera entre las citas. Además, afecta los itinerarios burocráticos para acceder a los servicios.

Por lo tanto, el acceso al médico es desigual entre las mujeres del grupo, como se percibía, en el contraste, entre los casos de Laura y Analí. Así, quienes tienen servicios públicos como Laura, evitan ir al médico. Ya que requieren de tiempo y dinero que no están considerados de antemano en los gastos de la familia. De esta manera, van construyendo un

concepto diferente de “necesidad médica” (Boltanski, 1975). Por ejemplo, mientras que Analí puede disponer de una cita al médico, que ella seleccione, para la misma semana, Laura debe aceptar el horario y el médico de la EPS y los tiempos de espera pueden ser muy largos. Esto afecta la experiencia de la enfermedad en varios aspectos: primero, Laura no puede organizar sus tiempos de ir al médico con sus horarios laborales; segundo, puede que, en el momento que tenga la cita, la molestia que la llevó a pedir la consulta ya haya pasado.

Es importante hacer énfasis en que la cita se pide por una molestia, ya que en las clases populares no hay dinero para invertir en medicina preventiva, como es el caso de Laura. Quien cuenta con un salario reducido y es la responsable de su hogar, no suele existir la posibilidad de planificar un presupuesto para ir al médico. Entonces, las personas van a consulta en casos que las molestias son lo suficientemente fuertes como para invertir el dinero y el tiempo en el servicio médico público. Así, “la necesidad médica” no se piensa desde la prevención de las enfermedades, sino desde la cura de las mismas (Boltanski, 1975). Esto implica que la salud en el país quede reducida a una atención a las enfermedades. Se olvida de comprender la salud “como un derecho fundamental progresivo y como el ideal de bienestar, físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad” (Hernández, 2000, p. 137.).

Además, no todos los problemas de salud pueden ser tratados por un médico general. Entonces, las personas deben asistir a un especialista, pero esto es un proceso largo y difícil. Primero, deben pedir la cita a un médico general, asistir, y es él quien decide a qué tipo de especialidad se puede remitir. Luego, ya con esa orden, pueden pedir una cita al especialista que se les indicó. Este proceso puede tardar más de dos meses y debe ir varias veces al servicio médico. Mientras que en el servicio por medicina prepagada, los usuarios cuentan con un directorio médico, que está organizado por especialidades, y pueden pedir una cita con cualquiera de los médicos que esté allí.

Este itinerario burocrático genera más dificultades para las personas de clases populares, ya que no siempre cuentan con los recursos económicos y con los permisos laborales para hacer todo el proceso. Además, el mismo procedimiento llega a ser complicado, para personas que tienen un bajo nivel educativo o que desconocen el funcionamiento del sistema. Esto puede llevar a que las personas no asistan al médico. Por lo tanto, algunas mujeres no asisten con regularidad al control médico o llegan al especialista en etapas



avanzadas de la enfermedad. De esta manera, no es fortuito que la mujer del grupo que seleccioné, quien tuvo el itinerario médico más corto y con mayores posibilidades de sobrevivir, fue quien tienen mayores recursos económicos, Analí.

Se hace evidente que las posibilidades de sobrevivir al cáncer de seno, no están determinadas por una suerte de azar. Desafortunadamente, son ligadas con el lugar que ocupan las personas en el espacio social. Ya que tener mejores condiciones en el espacio social permite una detección temprana de la enfermedad y a un tratamiento oportuno. Por lo tanto, estas desigualdades sociales influyen en la salud, la muerte y la vida (Fassin, 1999).

Mi segundo resultado fue que las mujeres de clases populares no consideraban que su servicio de salud sea ineficiente. Porque, las personas de las clases populares suelen acostumbrarse a la exclusión de los sistemas sociales. Así, argumento que la exclusión y los obstáculos que sufren ellas para el acceso de algunos servicios es un tipo de violencia estructural. Es decir, una violencia que afecta la satisfacción de sus necesidades básicas. En las conversaciones que tuve con ellas, ninguna presentaba quejas del servicio de salud, después de haber comenzado el tratamiento. Aunque algunas hubieran tenido que esperar hasta un año para el diagnóstico, otras se hubieran visto afectadas por un cambio de médico a mitad del tratamiento y ninguna hubiera podido elegir el médico que las iba a tratar.

En una perspectiva bourdieusiana, Wacquant propone entender el Estado como un campo burocrático, donde se lucha por la distribución y definición de los bienes públicos. Esta lucha se plantea, según él, entre la parte del estado encargada de las funciones sociales, donde se ubica el derecho a la salud, y la parte del estado encargada de las nuevas políticas de economía, donde se hacen los recortes de presupuesto, los incentivos fiscales, etc. (Wacquant, 2009, p. 428.).

En el caso de la salud en Colombia, la lucha entre las dos partes del estado ha configurado un sistema regido por el mercado, donde el papel del Estado en cuanto a sus funciones sociales, queda delegado a ser un vigilante de un derecho contractual. Es decir, el Estado procura que el paciente y la entidad proveedora del servicio de salud cumplan con sus obligaciones, en el margen de una relación mercantil. Sin embargo, esto es ineficiente para que la salud llegue a toda la población (Hernández, 2000).

Situaciones similares a la del sistema de salud son frecuentes en otros aspectos de la vida de las personas de clases populares. Por ejemplo, han sido excluidas del sistema educativo desde una edad temprana. Laura, por ejemplo, era muy buena estudiante y fue becada todo su bachillerato. Sin embargo, cuando terminó, no pudo acceder a la educación superior, ya que su familia necesitaba de su aporte económico y no tenían el dinero para pagar una carrera profesional. Entonces, esta exclusión causó que, más tarde, fuera segregada del sistema laboral calificado, lo que la llevó a tener empleos con una menor protección social.

De esta manera, el Estado, dentro de las lógicas de mercado, promueve que sean las personas de recursos más altos quienes tengan acceso a todos los servicios, lo que aumentan la sensación de frustración (o más bien, en muchos casos, de resignación) frente a las entidades públicas en las clases populares. Así, las personas se socializan bajo una serie de obstáculos que incorporan y convierten en la norma del sistema. Por consiguiente, no es que el sistema de salud no presente fallas, si no que ellas están acostumbradas a estas “dificultades burocráticas” y las consideran parte del proceso de acceso a sus derechos.

De esta manera, el caso del cáncer de seno sirve de ejemplo, para argumentar que las enfermedades se ven afectadas por las trayectorias sociales de las personas, las cuales influyen de manera muy fuerte en las posibilidades de sobrevivir y las facilidades para vivir la enfermedad. Además, este caso permite evidenciar el funcionamiento del sistema de salud colombiano como un dispositivo de violencia, que segrega a las clases populares y reproduce las desigualdades sociales.

### **Ser mujer después del cáncer de seno**

Desde su primera socialización, los cuerpos de las mujeres habían sido moldeados de manera específica, en función de sus posiciones de género, raza y clase. La importancia del cuerpo en la identidad de las mujeres radica en tres factores: es público, es decir es visible para todo el mundo. Es individual, debido a que está vinculado a factores genéticos y biológicos. Y es moldeable, así se puede modificar y acomodar para cumplir con las expectativas del mismo, las cuales están determinadas por la ubicación de cada una en el espacio social (Weitz, 2001).

Sin embargo, con la enfermedad, cambiaron las expectativas y las formas de vivir el cuerpo de cada una de ellas. Tuvieron que enfrentar un nuevo moldeamiento de sus cuerpos, o bien para cumplir con sus expectativas anteriores sobre los cuerpos femeninos, o bien, para

crear una identidad femenina disidente. Estas modificaciones, a pesar de que se dieron en un aspecto privado de sus vidas, sus cuerpos, alteraron la forma como son percibidas en público.

En un primer momento, pensé que, en el grupo, iban a existir nuevos modelos de feminidades que opusieran resistencia a aquellas feminidades aprendidas antes de la enfermedad. Es importante resaltar que el concepto de resistencia que retomé es el que propone Weitz, es decir: “Actos capaces de retar las ideologías que soportan la subordinación femenina” (Weitz, 2001, p. 669). Esto implicaba tener en cuenta los pequeños actos de la vida cotidiana de cada una de ellas. Sin embargo, los pequeños actos que retaran las ideologías de subordinación femenina no hacían parte de sus cotidianidades. En su lugar, encontré pequeños actos que cuestionaban los modelos ideales de feminidades, pero que daban lugar a una reafirmación de las mismas desde la frustración. Es decir, los cambios de la enfermedad las llevaban a cuestionar, cambiar y re configurar sus modelos de feminidades, pero en busca de volver a lo que habían sido antes de la enfermedad, incluso de alcanzar algo que no habían llegado a ser antes de la misma.

En la búsqueda de estos ideales de feminidades, ellas configuraron formas de ser mujeres desde la frustración. En particular, encontré dos formas de configurar sus feminidades, que llamaron mi atención. Las feminidades invisibles y las feminidades discapacitadas. Las feminidades invisibles fueron aquellas feminidades que reúnen los imaginarios de ellas en torno a la vejez. Las denomine “invisibles”, haciendo uso de la descripción que da una de las mujeres del grupo, en la nota que mencioné anteriormente, específicamente esta parte: *“Dicen que a cierta edad las mujeres nos hacemos invisibles”*.

Las feminidades invisibles son importantes en las mujeres que han pasado por cáncer, ya que la enfermedad acelera los procesos de envejecimiento, como: la menopausia, el daño en la piel, entre otros. Organicé las mujeres en dos grupos: quienes consideraban la vejez un destino incuestionable y quienes consideraban que es un destino del cual se puede huir. En el primer grupo, están las mujeres de clases popular. Ya que las condiciones materiales no les permitían invertir en dispositivos para luchar contra la vejez. Así, en las entrevistas, ellas mencionaban que estaban envejeciendo, pero no se enfocaban tanto en esta problemática porque no podían hacer nada al respecto. Además, consideraban que algunos problemas del cáncer eran problemas de la vejez, y no consecuencias de la enfermedad como tal.

En este grupo, además, ubiqué las mujeres que entendían la vejez como una forma para atenuar los efectos negativos de la enfermedad. Es decir que, al ser “viejas”, las marcas en sus cuerpos, producto de la enfermedad no eran relevantes. Estas mujeres argumentan que los cuerpos femeninos viejos carecen de personas que los observen, y por lo tanto, no es necesario que estén en “perfecto” estado.

En el segundo grupo, están las mujeres que consideran que esta vejez es precoz, por lo tanto se puede atenuar. Ellas, a diferencia de las mujeres del otro grupo, recalcan que algunos cambios en sus cuerpos son el resultado del cáncer, no de su edad. Además, ellas son las mujeres con mayores capacidades adquisitivas. Por lo tanto, cuentan con todo tipo de dispositivos para atacar este “efecto colateral” de la enfermedad. Toman vitaminas, usan tacones, maquillaje, hacen deporte, entre otros. Es importante resaltar que no significa que para las mujeres de un grupo la vejez sea algo negativo y para las otras mujeres no lo sea. Todas mencionan la vejez como algo negativo. La diferencia radica en quienes tienen las condiciones materiales para que esto sea un problema y quienes sólo pueden dejar que pase.

Las feminidades discapacitadas, en segundo lugar, son aquellas formas de ser mujer que configuran quienes tratan de hacer actividades que hacían antes de la enfermedad y ya no pueden. En especial, aquellas prácticas relacionadas al cuidado. Decidí resaltar estas nuevas formas de feminidades, ya que cuestionan los modelos de feminidades de ser mamá y de ser ama de casa. Sin embargo, ellas no reconocían en estas imposibilidades unas manifestaciones de resistencia a los roles de subordinación y de cuidado, en los que las mujeres deben hacerse cargo de los demás sin esperar una remuneración. Al contrario, sentían que al no poder realizar estas actividades, ahora cargan una discapacidad, que las segregaba de las dinámicas familiares.

Las feminidades discapacitadas son encarnadas por mujeres amas de casa, principalmente, quienes encuentran su rol en la sociedad en el servicio del hogar, ya que no están en el sistema laboral. Además, en este grupo también incluí las mujeres que tienen como ocupación actividades laborales el cuidado. Por ejemplo, Laura y antes AnaMa. Incluyendo en este grupo, las mujeres que tienen doble jornada como Sol, quien ayudaba en su hogar y trabajaba en la fundación.

En el caso de las feminidades invisibles, todas las mujeres del grupo se sentían identificadas, de una u otra forma. En cambio, en las feminidades discapacitadas, sólo se sentían involucradas las mujeres, que antes de la enfermedad hubieran ocupado estos roles. Así, estas percepciones no tenían lugar en la vida de mujeres como Andrea o Analí. De esta manera, esto permite señalar que las feminidades no se deben entender como unas prácticas homogéneas que son adoptadas por todas las mujeres. Sino, que son configuraciones, productos del entorno, que determinan como estar en el mundo en un momento determinado.

Finalmente, en ambos modelos de feminidades, surge otro punto importante, y es que el cuerpo femenino es un cuerpo para los otros. Sea bien para el cuidado de otros o para la contemplación de otros. El cuerpo femenino, así se construye como un objeto de expresión en función de los demás. En este punto, no existe mayor diferencia entre las mujeres de clases altas y las mujeres de clases populares, en ambos casos, sus cuerpos no sé construyen para ellas mismas (Sulik G., 2007).

### **Los cuerpos intervenidos**

La intervención de los cuerpos por la enfermedad evidencia posiciones teóricas de género, como la Butler. Los cuerpos son moldeables a nuestros deseos de ser en el mundo (Butler, 2007). En el caso de las mujeres con cáncer, sus cuerpos son moldeados, en primer lugar, por los médicos, con el fin de salvar sus vidas. En segundo lugar, son moldeados por ellas mismas, para cumplir las expectativas de su feminidad.

El moldeamiento de los cuerpos no se refiere sólo a las intervenciones quirúrgicas. Se refiere a todos los dispositivos que permiten modificar la apariencia. Por ejemplo, el uso de pelucas, maquillaje entre otros. Sin embargo, esta maleabilidad del cuerpo no es un derecho que todas las mujeres puedan ejercer de la misma manera. Ya que el acceso a los dispositivos de moldeamiento está limitado a las mujeres con mejores condiciones económicas. Así, es importante agregar en las teorías del cuerpo, que sí bien el cuerpo es moldeable, esta posibilidad no es igual de abierta para todas las personas.

Además, me gustaría resaltar que el uso de este tipo de dispositivos afecta la percepción de las mujeres sobre sus cuerpos, por lo tanto, se transforma el concepto que ellas manejaban de privado y público. Por ejemplo, las mujeres que tienen reconstrucción de senos

suelen cambiar el concepto de privado y público que manejaban sobre sus cuerpos antes de la enfermedad, especialmente, en el seno que ha sido operado. En varias ocasiones, mujeres del grupo me enseñaron su seno reconstruido. Ya que habían perdido el pudor que tenía esta parte del cuerpo antes de la enfermedad. Asimismo, sucede con la cabeza y el pelo. Antes de la enfermedad esta es una zona pública, pero después de la caída del pelo, muchas prefieren que nadie las vea sin la peluca o la pañoleta, ni que les toquen la cabeza.

A modo conclusión general, estudiar el cáncer de seno en el grupo de apoyo me permitió comprender que la desigualdad se reproduce y vive en prácticas cotidianas, como el servicio médico. En este caso, se puede comprender que no es lo mismo ser diagnosticada con cáncer de seno cuando una mujer ha sido segregada del sistema educativo y laboral, que cuando ha hecho parte de las personas con mayores beneficios del mismo. Ya que no sólo se tienen mayores posibilidades de sobrevivir a la enfermedad, sino que la experiencia de la misma se hace menos traumática.

Además, el trabajo de campo me ayudó a entender que las feminidades se construyen de manera diferenciada en función del lugar que las mujeres ocupan en el espacio social. Por lo tanto, no se puede hablar de una sola forma de ser mujer. Sin embargo, encontré un punto de encuentro entre todas las mujeres del grupo. Específicamente, el hecho que las feminidades son pensadas como proyectos inacabados. De esta manera, las feminidades son construidas en la cotidianidad a través de unos dispositivos y puestas en escena, pero están en constante construcción y mantenimiento, esperando la aprobación de las personas que las acompañan en su espacio social. Como resultado, los cuerpos femeninos se han tornado en cuerpos públicos que deben pasar por la admiración y aprobación de otros, teniendo en cuenta que las expectativas sobre ellas cambian según su lugar en el espacio social.

Asimismo, el estudio permitió evidenciar como las mujeres tienen dificultades para poner sus vidas como una prioridad, ya que los modelos de feminidades han ubicado el cuidado del otro como un punto central en la construcción de la identidad de las mujeres. Por lo tanto, las configuraciones de género que existen, dificultan la recuperación y vivencia de la enfermedad en las mujeres. A pesar de que las mujeres de grupos sociales más vulnerables, tienen mayores dificultades para cuidar de sí mismas, esto no implica que las mujeres de elites

tengan la opción de ser la prioridad en sus vidas. De esta manera, es interesante pensar el cuidado del otro como un imaginario de género, que cambia de forma según la ubicación de la mujer en el espacio social, pero que permea los diferentes grupos sociales.

Así, este trabajo permite visualizar como variables sociales, como el género y la clase social, hacen que la experiencia de la enfermedad sea vivida de forma diferente en cada mujer. Por lo tanto, la enfermedad no debe ser estudiada sólo como un fenómeno biológico, sino que debe ser entendida en la complejidad de la experiencia humana.

## Bibliografía

- Abadía, C., & Oviedo, D. (2010). Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: La burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Gerencia política, salud.* , 86-102.
- Arango, L. G. (2011). Género, trabajo emocional y corporal en peluquerías y salones de belleza. *La manzana de la Discordia*, 6, 9-24. University of California Press
- Becker, H. (1963). *Outsiders: Studies in the sociology of Deviance*. New York: The Free press.
- Bell, S. (2006). Living with breast cancer in text and image: making art to make sense. *Qualitative research in Psychology* , 3, 31-44.
- Boltanski, L. (1975). Los usos sociales del cuerpo. *Periferia*.
- Bordo, S. (1993). *Unbearable weight feminism, western culture and the body* 1995.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa*. España: Ediciones paidós ibérica .
- Clifford, J. (1990). Notes on (Field) notes. In R. Sanjek, *Fieldnotes the makings of anthtopology*. Londo: Cornell University press.
- Collins, P. H. (2010). "Get your freak on". In A. a. The politics of women's bodies. Sexuality, & O. U. Press (Ed.), *Rose Weitz* (pp. 143-154). New york .
- Dworkin, S. (2010). "Holding Back" Negotiation a glass Ceiling on Women's Muscular Strength . In R. Weitz, *The politics of women's bodies* .Oxford University Press.
- Esteban, M. L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio* .España: Ediciones Bellatierra.
- Gagné, P., & McGaughey, D. (2010). Designing women. In R. Weitz, *The Politics of women's bodies* (pp. 192-213). Oxford University press.
- Gil, M., & Cáceres, J. (2008). *Cuerpos que hablan Géneros, identidades y representaciones sociales*. (M. Ensayos, Ed.) España.
- Goffman, E. (1997). *La presentación de la persona en la vida cotidiana* . Buenos Aires: Amorrortu editores .
- Guber, R. (2001). *La etnografía, método, campo y reflexividad* .Bogotá: Norma.
- Haraway, D. (1991). Cyborg Manifiesto: Science, Techonology, and Socialist Feminism in the Late Twentieth Century. In D. Haraway, *Simians, cyborgs and women; The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- Hernández, M. (2000). El derecho a la salud en Colombia: Obstáculos estructurales para su realización. *Revista de Salud Pública*, 2, 121-144.
- Lagarde, M. (2006). *Los cautiverios de las mujeres. Madres, esposas, presas, monjas, putas y locas*. Cordinación general de estudios de postgrados UNAM.
- Lupton, D. (1994). *Medicine as culture Illness, disease and the body*. Londres: SAGE Publications India Pvt Ltd
- Lupton, D. (2001). The diagnostic test and the danger within. In M. Purday, & D. Banks, *The sociology and politics of health* (pp. 151- 158). Londres: Routledge Taylor and Francis Group .
- Molina, I., & Valdivia, A. (2010). Brain, Brew and booty Latina Iconicity in U.S Popular Culture. In R. Weitz, *The politics of Women's Bodies*. Oxford University Press.



- Morris, D. (1993). *The Culture of Pain*. Los Angeles : University of California Press .
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. (1987). The mindful body: a prolegomenon to future to work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1 (1)
- Sontag, S. (1978). *La enfermedad y sus metáforas*. (M. Muchnik, Trans.) Taurus Pensamiento.
- Sulik, G. (2007). The balancing act: Care work for the self and coping with breast cancer. *Gender and Society*, 21, 857-877.
- Sulik, G. A. (2011). What is pink ribbon culture? In G. A. Sulik, & O. U. press (Ed.), *Pink ribbon blues. How breast cancer culture undermines women's health*. United States.
- Trosman, C. (2013). *Corpografías. Una mirada corporal al mundo*. Colecciones fichas para el Siglo XXI.
- Wacquant, L. (2009). *Castigar a los pobres. El gobierno neoliberal de la inseguridad social*. Barcelona, España: Gedisa S.A.
- Weitz, R. (2010). Women and Their Hair. In R. Weitz, & O. U. Press (Ed.), *The politics of women's bodies. Sexuality, appearance and Behavior*. (pp. 214-231). New York .
- Levy, B., & Sidel, V. (2006). *Social Injustice and Public Health*. New York: Oxford University Press
- Weitz, R. (2010). *The politics of women's bodies*. New York: Oxford University Press.
- Young, I. M. (2010). Breasted Experience. In R. Weitz, *The politics of women's bodies*. New York: Oxford University Press.

## ANEXOS

### Anexo 1. Instrumento de Recolección de información

La técnica de recolección de información que se utilizó en este trabajo fue etnográfica. Por lo tanto, el estudio se basó en un diario de campo y en entrevistas indirectas. Este estudio utilizó una guía de observación y entrevista, que fueron modificadas de acuerdo a la situación de interacción.

*Entrevista* Tópicos de la entrevista:

1. Historia de la enfermedad
2. Información sobre la enfermedad
3. Cambios en su apariencia física e imagen corporal
4. Feminidades

Guía de preguntas: Presentación:

1. Perfil (nombre, edad, profesión, tiempo de diagnóstico).
2. Enfermedad
  - ¿Qué es el cáncer?
  - ¿Cómo fue su diagnóstico?
  - ¿Qué opciones médicas le ofrecieron? ¿Qué pensó sobre estas opciones?
  - ¿Cuáles eran sus miedos antes de la intervención? ¿Qué piensa ahora de estos miedos?
  - ¿Se informó sobre la enfermedad? ¿Cómo?
  - ¿Después de la intervención, qué pensó sobre su cuerpo? ¿Cuál fue su primera impresión? ¿Esta ha cambiado? (Mastectomía)
  - ¿Cómo fue el momento en que perdió el cabello? ¿Qué pensó? ¿Qué sentía?
  - ¿Qué más cambios vivió?
  - ¿Qué piensa de su proceso hoy en día?
  - ¿Cómo vivió el proceso con su familia, lugar de trabajo, amistades, pareja?

- ¿En dónde encontró apoyo?

### 3. Estereotipos de feminidades y cuerpo

- ¿Qué piensa que es ser mujer?
- ¿Cómo define a una mujer femenina?
- ¿Hay alguna mujer, específicamente, que le parezca sigue esta definición de mujer?
- ¿Cuál es el elemento más importante de la feminidad?
- ¿Cómo considera que debe ser un cuerpo femenino?
- ¿Qué es lo más bonito, en su opinión, del cuerpo de una mujer?
- ¿Esta opinión del cuerpo femenino cree que cambio con la enfermedad? ¿Cómo?  
¿Por qué?
- ¿En qué momento se siente identificada como mujer? ¿Por qué?
- ¿Cuál fue el primer momento que se sintió identificada como mujer?
- ¿Qué comportamiento caracteriza una mujer?

### Imagen corporal

- ¿Cuál es su rutina antes de salir de su casa? ¿Cómo ha cambiado desde la enfermedad?
- ¿Desde que comenzó el tratamiento, que etapas podría identificar, en cuanto a su imagen?
- ¿Cuál es la parte del cuerpo que más cuida?
- ¿Qué partes de su cuerpo son las que más le gustan?
- ¿Siente que ha cambiado su cuerpo? ¿En qué aspectos?
- ¿Qué tipo de ropa le gusta? ¿ha cambiado su gusto desde la enfermedad? ¿Ha cambiado la ropa que usa?

18. ¿Ha cambiado la forma cómo se arregla para salir?

### *Observación*

#### Guía de observación

1. Mujeres nuevas en el grupo
2. Presentación entre ellas, primera conversación.

3. Apoyo entre ellas.

Conversación sobre los cambios físicos

Conversación sobre dudas de la enfermedad

Procedimientos médicos.

4.Ropa

5. Roles en el grupo

6. Movimientos corporales

7. Manejo del espacio

8. Discursos sobre feminidad

9. Manejo de elementos de ortopedia social

10. Maquillaje

## Anexo 2. Consentimiento informado

Yo, ..... Certifico que voluntariamente acepto participar en el estudio respaldado por la Universidad del Rosario: “Cuerpo, feminidad y cáncer de seno”. Estoy de acuerdo en contestar unas preguntas sobre lo que pienso de la salud, la enfermedad, la sexualidad, el cuerpo, el riesgo y la vulnerabilidad, y el cáncer. La investigadora Lina López me ha informado extensamente sobre los conocimientos existentes en Colombia y el mundo sobre el tema y sobre los riesgos y beneficios del estudio. Tendré la posibilidad durante el estudio y después de este, de formular todas las preguntas que crea conveniente sobre el tema y que estas me sean contestadas satisfactoriamente. Queda totalmente establecido que podré retirarme del estudio en el momento que lo decida, sin tener que dar razón alguna. Tendré total garantía de confidencialidad sobre la información comunicada a los investigadores.

Fecha :..... Lugar :.....

Firma (o huella digital) y cédula de la persona o de su representante legal:

.....

Firma testigo 1: .....

Firma testigo 2: .....

Firma investigador : .....

### **Anexo 3. Guía de manejo GPC**

Ver en el siguiente link : [http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-PDF-Recursos/Mama/GPC\\_Prof\\_Sal\\_Mama.pdf](http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-PDF-Recursos/Mama/GPC_Prof_Sal_Mama.pdf)

#### **Anexo 4. Procedimientos Médicos.**

La quimioterapia es un tratamiento que se utiliza para destruir las células dañinas del cuerpo. Esta terapia puede afectar las células que componen las otras partes de nuestro cuerpo, como el cabello, la boca, la piel, tracto intestinal entre otros. Por lo tanto, afecta el bienestar general del cuerpo produciendo náuseas, fatiga, osteoporosis, degeneración en la visión, pérdida del cabello, cambio en el peso, pérdida de la memoria, cambio en la apariencia de la piel y las uñas, cambio en los sentidos gustativos, entre otros. A pesar de todo, la mayoría de estos efectos son temporales (BreastCancer.Org, 2014).

La radioterapia es un proceso en el cual se expone la parte del cuerpo afectada por cáncer a una alta radiación con el fin de eliminar las células afectadas. Este tratamiento suele generar efectos colaterales en la piel, causando quemaduras, oscurecimiento de la zona, ampollas, brotes, malestar en la axila, fatiga, problemas en el corazón, funcionamiento de los pulmones y dolor en el pecho (BreastCancer.Org, 2014).

Por último, la terapia hormonal (generalmente Tamoxifeno) es un medicamento que reciben las mujeres después de terminar las otras etapas del tratamiento durante cinco a diez años. La función de este tratamiento es evitar la producción de estrógeno en el cuerpo, así no hay posibilidades que esta hormona “alimente” las células cancerígenas. En algunas mujeres antes de empezar este medicamento deben someterse a una cirugía para remover los ovarios, ya que estos cambios en el cuerpo aumentan la posibilidad de sufrir cáncer de cuello uterino o cáncer de ovario. Además, afecta la visión, produce descalcificación de los huesos e induce la menopausia.

## **Anexo 5. Cáncer y estadios. (BreastCancer.org)**

Clases de cáncer de seno. Se separan en dos tipos: invasivos y no invasivos. Entre esos pueden estar el Carcinoma Ductual in Situ, el Carcinoma Lobular in Situ, el Carcinoma Ductual Invasivo, el Cáncer de seno inflamatorio, entre otros (BreastCancer.Org, 2014).

Además del tipo de cáncer, este se puede presentar en diferentes estadios. Esta el estadio I, en este momento el cáncer ya se formó pero mide menos de dos centímetros. Este estadio se divide en IA y IB. En el primero el tumor no ha salido de la mama y en el segundo hay racimos de menos de dos milímetros en los ganglios linfáticos. Luego esta el estadio II, aquí se divide en los estadios IIA and IIB. En el estadio IIA, no se encuentra tumor en la mama, o el tumor mide dos centímetros o menos. El cáncer (que mide más de dos milímetros) se encuentra en uno a tres ganglios linfáticos axilares o en los ganglios linfáticos cerca del esternón. El IIB el tumor tiene una de las siguientes características: mide más de dos centímetros, pero no más de cinco centímetros. Se encuentran pequeños racimos de células de cáncer de mama en los ganglios linfáticos (mayores de 0,2 milímetros pero no mayores de dos milímetros); o mide más de dos centímetros pero menos de cinco centímetros. El cáncer se diseminó a uno a tres ganglios linfáticos axilares o a los ganglios linfáticos cerca del esternón; o mide más de cinco centímetros, pero no se diseminó hasta los ganglios linfáticos. El estadio III, se divide en IIIA, IIIB y IIIC. En el IIIA el tumor puede ser de cualquier tamaño. Se encuentra cáncer en 4 a 9 ganglios linfáticos axilares o en los ganglios linfáticos cerca del esternón; o se encuentran pequeños racimos de células de cáncer de mama (miden más de 0,2 milímetros pero menos de dos milímetros) en los ganglios linfáticos; o el tumor mide más de cinco centímetros. El cáncer se diseminó hasta uno a tres ganglios linfáticos axilares o a los ganglios linfáticos cerca del esternón (se encuentran durante una biopsia de ganglio linfático centinela). En el estadio IIIB: el tumor puede tener cualquier tamaño y el cáncer se diseminó hasta a la pared torácica o la piel de la mama y produjo inflamación o úlcera. El cáncer también se puede haber diseminado hasta: No más de nueve ganglios linfáticos axilares; o Los ganglios linfáticos cerca del esternón. En el estadio IIIC, el tumor puede tener cualquier tamaño. El cáncer se diseminó hasta la piel de la mama y causó inflamación o una úlcera, o



llegó hasta la pared torácica. El cáncer también se diseminó hasta diez o más ganglios linfáticos axilares; o Ganglios linfáticos por encima o debajo de la clavícula; o Ganglios linfáticos axilares y ganglios linfáticos cerca del esternón. Para fines de tratamiento el cáncer de mama en estadio IIIC se divide en operable e inoperable. Finalmente, esta estadio IV, donde el cáncer se diseminó a otros órganos del cuerpo.

Así, cada tipo de cáncer y trayectoria médica requiere un tratamiento diferente. En la mayoría de casos el tratamiento se compone de una cirugía, quimioterapia, radioterapia y un medicamento hormonal. Las cirugías que se realizan son: mastectomía radical, que es retirar todo el tejido. Cuadrectomía, que se trata de retirar el área afectada y otro poco de tejido para evitar que el cáncer permanezca en el cuerpo. Mastectomía y retirar ganglios, se retiran los ganglios infectados del brazo. Reconstrucción, consiste en volver a formar el tejido del seno se puede realizar durante la mastectomía o después, esto depende del tipo del cáncer principalmente, en algunas ocasiones es posible conservar la piel, depende de la etapa en que el cáncer fue detectado. Además, en algunos casos es necesario remover los ovarios o el otro seno como una medida de prevención (BreastCancer.Org, 2014).

## Anexo 6. HER Positivo (Breastcancer.org)

Los genes contienen las fórmulas de las diversas proteínas que una célula necesita para mantenerse sana y funcionar normalmente. Algunos genes y las proteínas que éstos producen pueden influir en la manera en que se comporta un cáncer de mama y en la forma en que puede responder a un tratamiento específico. Se pueden analizar las células cancerígenas de una muestra de tejido para ver qué genes son normales y anormales. También se pueden analizar las proteínas producidas por las células.

El HER2 (receptor 2 de factor de crecimiento epidérmico humano) es un gen que puede influir en el desarrollo del cáncer de mama. Tu informe patológico debe incluir información sobre el **estado del HER2**, el cual te informa si el HER2 influye en la formación del cáncer.

El gen HER2 produce las proteínas HER2. Las proteínas HER2 son receptores en las células mamarias. Normalmente, los receptores HER2 ayudan a controlar la manera en que una célula mamaria sana crece, se divide y se repara a sí misma. Pero en el 25% de los casos de cáncer de mama, el gen HER2 no funciona correctamente y hace muchas copias de sí mismo (esto se conoce como amplificación del gen HER2). Todos estos genes HER2 extra les indican a las células mamarias que produzcan demasiados receptores HER2 (sobreexpresión de la proteína HER2). Esto hace que las células mamarias crezcan y se dividan de manera incontrolable.

Los casos de cáncer de mama con amplificación del gen HER2 o sobreexpresión de la proteína HER2 se denominan HER2 positivos en el informe patológico. Los casos de cáncer de mama de receptores HER2 positivos tienden a crecer más rápido y es más probable que se extiendan y se vuelvan a formar, en comparación con los casos de cáncer de mama HER2 negativos. Pero existen medicamentos específicos para los casos de cáncer de mama de receptores HER2 positivos.

La manera en que aparecen tus resultados en el informe dependerá de los análisis que te has hecho. Existen cuatro pruebas para el HER2:

- **Análisis inmunohistoquímico (IHQ):** el análisis inmunohistoquímico indica si hay demasiada proteína HER2 en las células cancerígenas. Los resultados del análisis de IHQ pueden ser: 0 (negativo), 1+ (también negativo), 2+ (ambiguo), o 3+ (positivo - sobreexpresión de la proteína HER2).

- **Análisis por hibridación fluorescente in situ (FISH):** el análisis por hibridación fluorescente in situ indica si hay demasiadas copias del gen HER2 en las células cancerígenas. Los resultados del análisis por FISH pueden ser positivos (amplificación del gen HER2) o negativos (sin amplificación del gen HER2).

- **Análisis de HER2 mediante hibridación cromogénica in situ con tecnología de sonda por sustracción (CISH) SPoT-Light:** el análisis SPoT-Light indica si hay demasiadas copias del gen HER2 en las células cancerígenas. Los resultados del análisis SPoT-Light pueden ser positivos (amplificación del gen HER2) o negativos (sin amplificación del gen HER2).

- **Análisis de HER2 mediante hibridación in situ (ISH) dual** El análisis de HER2 mediante hibridación in situ (ISH) dual indica si hay demasiadas copias del gen HER2 en las células cancerígenas. Los resultados del análisis de HER2 mediante hibridación in situ (ISH) dual pueden ser positivos (amplificación del gen HER2) o negativos (sin amplificación del gen HER2).

Es importante saber qué prueba de estado del HER2 te hiciste. En general, solo los casos de cáncer de mama que tienen resultados IHQ 3+, FISH positivo, SPoT-Light HER2 CISH positivo o HER2 ISH dual positivo responden a los medicamentos que actúan sobre los casos de cáncer de mama de receptores HER2 positivos. Un resultado de análisis IHQ 2+ se denomina ambiguo. Si obtienes un resultado IHQ 2+, solicita que se vuelva a analizar el tejido mediante un análisis de HER2 más preciso: el análisis por hibridación fluorescente in situ (FISH), el análisis de HER2 mediante hibridación cromogénica in situ (CISH) SPoT-Light o el análisis de HER2 mediante hibridación in situ (ISH) dual.

La investigación ha demostrado que algunos casos de cáncer de mama que son HER2 positivos pueden transformarse en HER2 negativos con el tiempo. Del mismo modo, un cáncer de mama HER2 negativo puede transformarse en HER2 positivo con el tiempo. Si el cáncer de mama se vuelve a formar en el futuro como una enfermedad en estadio avanzado,

los médicos deberían considerar la posibilidad de indicar otra biopsia y volver a analizar el estado del HER2 del tejido.

#### Precisión de la prueba HER2

Las investigaciones han revelado que algunos resultados de pruebas HER2 pueden ser incorrectos. Ello se debe probablemente a que distintos laboratorios aplican diferentes normas para clasificar un HER2 como positivo o negativo. Además, cada patólogo puede aplicar un criterio levemente diferente para determinar si los resultados son positivos o negativos. En la mayoría de los casos, esto ocurre cuando los resultados de las pruebas son ambiguos; es decir, no permiten inclinarse por un resultado HER2 positivo o negativo.

En otros casos, el tejido del tumor extirpado de un área de la mama puede revelar resultados HER2 positivos y, en el tejido de otra área de la mama, puede presentar un resultado HER2 negativo.

Debido a la imprecisión de los resultados obtenidos en análisis del HER2, es posible que algunas mujeres diagnosticadas con cáncer de mama no reciban la mejor atención médica posible. Si la totalidad o parte del cáncer de mama es HER2 positivo pero los resultados de las pruebas lo clasifican como HER2 negativo, probablemente los médicos no recomienden un tratamiento con Herceptin ni Tykerb, aunque sea posible que la paciente se beneficie con estos medicamentos. Si el cáncer de mama es HER2 negativo pero los resultados de las pruebas lo clasifican como HER2 positivo, es posible que los médicos recomienden un tratamiento con Herceptin o Tykerb, aunque probablemente la paciente no se beneficie con estos medicamentos y quede expuesta a los riesgos de esos fármacos.

Si los resultados de la prueba son HER2 negativos, es posible que desees preguntarle al médico sobre el grado de confianza del laboratorio que realizó el análisis y si tiene sentido hacer otra prueba HER2 debido a tu situación especial.

Si los resultados de la prueba de HER2 son ambiguos, es una buena idea preguntarle al médico qué tipo de análisis se llevó a cabo.

#### Tratamientos para cáncer de mama de receptores HER2 positivos

Existen algunos tratamientos disponibles específicos para el cáncer de mama de receptores HER2 positivos. El medicamento que se utiliza con más frecuencia es Herceptin (nombre genérico: trastuzumab), que se une a los receptores HER2 de las células cancerígenas

e impide que estos reciban señales de crecimiento. Al bloquear estas señales, Herceptin puede ayudar a desacelerar o incluso interrumpir el crecimiento del cáncer de mama. Además de bloquear los receptores HER2, Herceptin también puede ayudar a combatir el cáncer de mama indicando al sistema inmunitario que destruya las células cancerígenas a las que se une.

Otra opción para algunas mujeres que padecen cáncer de mama de receptores HER2 positivos en estadio avanzado es el medicamento Tykerb (nombre genérico: lapatinib). Tykerb interfiere con determinadas proteínas que estimulan el crecimiento y la división anormales de la célula. Tykerb se puede utilizar:

- en combinación con Xeloda (nombre genérico: capecitabina), un tipo de quimioterapia, para tratar el cáncer de mama de receptores HER2 positivos en estadio avanzado que ya no responda a otras formas quimioterapéuticas conocidas como antraciclinas y taxanos ni a Herceptin

- en combinación con Femara (nombre genérico: letrozol), un tipo de hormonoterapia, para tratar a mujeres postmenopáusicas diagnosticadas con cáncer de mama en estadio avanzado con receptores HER2 positivos y receptores de hormonas positivos. (BreastCancer.Org, 2014)